PRESIDIO
SENSIBILE-INVISIBILE
16-23 OTTOBRE 2021

NON UNA DI MENO

PRESIDIO

SENSIBILE-INVISIBILE

16-23 OTTOBRE 2021

Mobilitazione nazionale
per il riconoscimento di:
- vulvodinia
- neuropatia del pudendo
- fibromialgia
- endometriosi
- dolore pelvico

Alessandria Ancona Bergamo Bologna Cagliari Firenze Genova Messina Milano Napoli Palermo Padova Pavia Ravenna Reggio-E. Roma Torino Trento Treviso Trieste Venezia Verona

Cistite.info, Associazione Progetto Endometriosi, Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo, Associazione Italiana Vulvodinia, Gruppo Ascolto Vulvodinia, Comitato Fibromialgici Uniti, Vincere Insieme la Vulvodinia, Vulvodiniapuntoinfo

NON UNA DI MENO

© NON UNA DI MENO, ottobre 2021, aprile 2023.

Quest'opera è stata rilasciata con licenza *Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale*. Per leggere una copia della licenza visita il sito web https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.it
This work is licensed under a *Creative Commons Attribution - Non Commercial - Share Alike 4.0 International License*. To view a copy of this license visit https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/

I contenuti degli articoli e dei media riportati nelle rassegne stampa sono proprietà esclusiva de* relativə autorə e/o editori. I contenuti delle testimonianze e degli interventi sono proprietà intellettuale de* relativə autorə e/o associazioni rappresentate. NON UNA DI MENO nazionale, i nodi partecipanti e le associazioni che hanno collaborato sono sono libere di ridistribuire quest'opera con licenze meno vincolanti purché sia escluso l'utilizzo commerciale.

https://nonunadimeno.wordpress.com/ - @nonunadimeno (FB, IG, Twitter)
https://nonunadimenomilanoblog.wordpress.com/ - nonunadimenomilano@gmail.com

SENSIBILE-INVISIBILE

Introduzione 7

Sensibile-Invisibile
I. Atto 8
II. Atto 9
Vulvodinia 9
Endometriosi 10
Fibromialgia 11
Dolore pelvico 11
Associazioni di pazienti 13
III. Atto 14
La storia della medicina patriarcale 15
Testimonianze 19
Flashmob 75
Microfono aperto
Vittorio Agnoletto 77
Camillo Villagran 80

Intervento di chiusura 82

Rassegna stampa
Nazionale 83
Locale 84
Mediateca 86

Sitografia 87

Siamo la luna
che muove le maree
cambieremo il mondo
con le nostre idee

SE NON VEDI
LA MIA MALATTIA
NON VUOL DIRE
CHE NON ESISTA
NON È POSSIBILE CHE
PROVI TUTTO QUESTO
DOLORE
DA QUI CI PASSA
UN BAMBINO
20€

Introduzione

Benvenutə a tuttə! Non Una Di Meno ha indetto questo presidio per dare visibilità e voce a persone che ogni giorno lottano per il diritto alla salute e per il diritto ad una vita libera dal dolore e dalla vergogna. Dolore e vergogna, sì, perché da secoli noi donne ci sentiamo dire che soffrire è normale, che dobbiamo farlo in silenzio perché tutto sommato è colpa nostra.

Ci viene negato il controllo del dolore durante il parto, ci viene detto che è normale provare dolore duranti i rapporti sessuali, per chi sceglie di abortire il dolore è considerato la giusta punizione, le pubblicità ci spiegano che "il prurito intimo", la secchezza vaginale sono normali! Che problema c'è? Una cremetta e sei pronta per la prossima penetrazione!

Ci vendono detergenti intimi per mascherare l'odore della nostra vagina, come se fosse una vergogna, come se fosse inopportuna.

Il focus resta, malgrado il passare dei secoli, il libero accesso del nostro corpo agli uomini. Libero accesso e controllo. Pensiamo, per esempio, alla negazione del diritto all'aborto, ai tanti medici obiettori che nei nostri ospedali ostacolano la nostra autodeterminazione!

La medicina è figlia della stessa società patriarcale che l'ha prodotta. Così come la scienza, la medicina non è un campo neutro, oggettivo e imparziale: di fatto, per secoli, ha avuto come metro di misura e come soggetto dei trial clinici e farmacologici il corpo maschile.

A questo retaggio culturale si somma un altro problema, più recente, ossia il neoliberismo, che ha portato tagli alla sanità pubblica e alla ricerca, rendendo sempre più costoso l'accesso alle cure e trasformando il diritto alla salute in un privilegio riservato alle classi benestanti. E in questo scenario, che compromette i diritti di tuttə, le donne pagano il prezzo più alto perché i dati ISTAT ci dicono che la povertà colpisce le donne più degli uomini.

I corpi femminili e i corpi trans sono corpi non pervenuti, corpi di serie B e C. Il nostro benessere e il nostro piacere, non sono considerati importanti. Oggi siamo qui per uscire dall'invisibilità in cui ci hanno relegatə. Siamo stanchə e doloranti, ma siamo anche arrabbiatə.

I Atto
Fantasmi: invisibili e silenziate

[Fantasmi: persone con lenzuolo bianco e maschera addosso, immobili e zitte]

"È solo un mal di pancia"

"È solo una cistite"

"Fra un po' ti passa, vedrai"

"Ma è possibile che stai sempre male?!"

"È solo stress"

"Tu somatizzi troppo"

"Fai un figlio e vedrai che ti passano tutti i dolori"

"Forse non hai un buon rapporto con gli uomini"

"Bevi un bicchiere di vino prima del rapporto, vedrai che ti rilassi"

"È tutto nella tua testa"

"Ti sei fissata, non hai nulla"

[Pausa]

Per anni ci siamo sentite ripetere da medici, familiari e amici frasi di questo tipo, compromettendo la nostra salute fisica e mentale e facendoci sentire sole e incomprese.

Per anni il nostro dolore è stato messo a tacere e ci è stato chiesto di sopportare.

Siamo state invisibilizzate e silenziate dai nostri cari, dalla medicina, dalla società e dallo Stato. Ci siamo ridotte a fantasmi di noi stesse.

II Atto
Sensibile-Invisibile

[I fantasmi iniziano a colorarsi con il viola e il giallo]

Il fatto che tu non lo veda, non significa che non esista: il nostro dolore è reale. Ora ti mostro dove mi fa male e ti spiego che cos'ho. Il giallo è il colore dell'endometriosi e delle tante forme di dolore pelvico, il viola, il colore della fibromialgia e della vulvodinia.

Vulvodinia

La vulvodinia è stata definita come un dolore vulvare che persiste per più di tre mesi. Una donna con v. soffre di dolore e bruciore alla vulva (la parte esterna dei genitali femminili), pur non avendo infezioni e senza una causa clinica immediatamente evidente.

Vulvodinia significa bruciore ai rapporti, bruciore a urinare, bruciore a volte anche spontaneo che si interrompe solo durante il sonno, cistiti e/o vaginiti ricorrenti, soprattutto post coitali. La causa è spesso rappresentata da un'alterazione o un'infiammazione dei nervi dell'area pelvica, ma dato che la sindrome non viene studiata all'università, la maggior parte deə ginecologə non la conosce e prescrive terapie sbagliate (come gli antibiotici o le creme al cortisone, per esempio) o, addirittura, attribuisce il dolore a cause psicologiche. Per questi motivi, il ritardo diagnostico è in media di 5 anni. Maggiore è il ritardo diagnostico, maggiori saranno i danni provocati dalla malattia e minore sarà la possibilità di ottenere una remissione totale dei sintomi.

Una donna su sette ne è affetta: un'incidenza altissima e tuttavia sottostimata perché non esiste ad oggi una raccolta dati nazionale. L'OMS ha riconosciuto la vulvodinia nella nuova classificazione internazionale delle malattie che entrerà in vigore il 1° gennaio 2022, ma, nonostante questo, ad oggi il SSN non la riconosce tra le malattie croniche e invalidanti.

Questo vuol dire che le cure lunghissime e costosissime ricadono interamente sulle spalle delle donne e anche che, quando la malattia è incompatibile con il lavoro, si perde il lavoro senza alcuna tutela.

La vulvodinia è invisibile perché non è conosciuta, né riconosciuta dalla società e dalla medicina. Per lo Stato italiano, noi non esistiamo.

Endometriosi

L'endometriosi è una malattia infiammatoria cronica progressiva, potenzialmente invalidante, caratterizzata dalla presenza di tessuto simil-endometriale in parti del corpo in cui non dovrebbe essere presente (organi dell'area pelvica e addominale, o, più raramente, diaframma e polmoni).

Questo tessuto reagisce alle stimolazioni ormonali in modo analogo all'endometrio, causando infiammazione, irritazione, sanguinamento dei tessuti e organi adiacenti e provocando quindi dolore. È stata inserita nei LEA nel 2017, ma le tutele sono ancora molto scarse.

I sintomi sono mestruazioni dolorose e abbondanti, dolore alla defecazione e minzione, disturbi gastro-intestinali, dolore ai rapporti sessuali penetrativi, dolore pelvico generalizzato e persistente, stanchezza cronica, infertilità. A causa di una formazione medica inadeguata, la maggior parte deə ginecologə non è in grado di diagnosticarla, motivo per cui il ritardo diagnostico è in media di 7 anni e mezzo. Almeno 3 milioni di donne in Italia ne soffrono, ossia 1 su 10 (ma il dato è sottostimato, considerata la difficoltà diagnostica). L'endometriosi, così come la vulvodinia, ha un impatto sulla salute complessiva della persona, sulla sua capacità lavorativa, sui rapporti sociali e interpersonali, sullo svolgimento delle comuni attività quotidiane, e sulle risorse economiche.

Fibromialgia

La sindrome fibromialgica è una malattia cronica complessa, caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso, spesso associato a rigidità muscolare, cefalea tensiva, astenia (stanchezza cronica), disturbi dell'umore e del sonno. Si tratta di una malattia reumatica perché è una forma di reumatismo extra-articolare o dei tessuti molli. La causa è ad oggi ignota.

Attualmente non esiste una vera possibilità di guarigione, ma si possono ridurre i sintomi con un insieme di terapie fisiche, farmacologiche e alternative che hanno costi ingenti e spesso si protraggono per tutta la vita. L'apparato uro-genitale può essere coinvolto nei sintomi della fibromialgia e, non di rado, le persone che ne sono affette soffrono anche di endometriosi e/o vulvodinia.

Anche per la fibromialgia il ritardo diagnostico è di circa 5 anni, soprattutto a causa del medical gaslighting perché, come nei casi precedenti, il dolore viene attribuito a cause psicologiche.

In tutte queste sindromi il dolore femminile viene normalizzato, come se le donne fossero destinate a soffrire e sopportare: anche questa è una forma di discriminazioni di genere.

La proposta di riconoscimento della fibromialgia come malattia cronica e invalidante è in fase di valutazione al Senato e nella Commissione per l'aggiornamento dei LEA. L'OMS ha riconosciuto la sindrome nel 1992: da allora sono passati quasi trent'anni, ma lo Stato italiano deve ancora arrivare a garantire tutele e accesso alle cure alle persone che ne soffrono.

Dolore pelvico

È un termine ombrello, che racchiude un insieme di malattie come neuropatia del pudendo, sindrome della vescica dolorosa, lichen sclero-atrofico, vaginismo, ipercontrattilità del pavimento pelvico, colon irritabile e altre. Sono meno diffuse, ma colpiscono in prevalenza le donne e le persone as-

segnate femmina alla nascita e condividono le stesse problematiche delle precedenti malattie, ossia il ritardo diagnostico e la sottovalutazione dei sintomi.

[I fantasmi rovesciano davanti al Pirellone le scatole di carta delle medicine raccolte]

Le cure costano tantissimo: nessuno può averne idea finché non sperimenta in prima persona.

Per le visite mediche dobbiamo rivolgerci per lo più a strutture private perché nel pubblico non esiste quasi niente: le figure mediche davvero specializzate operano nel privato. Spesso dobbiamo viaggiare, prendendo treni o aerei, per raggiungere gli specialisti: al costo della visita privata si somma, quindi, quello della trasferta. Le patologie di cui soffriamo sono complesse, per cui serve un approccio multimodale per curarsi: questo significa che siamo seguite da più figure medico-sanitarie. Ginecologə, neuro-urologə, urologə, neurologə, gastroenterologə, fisioterapistə del pavimento pelvico, reumatologə, immunologə, ostetricə, nutrizionistə, terapistə del dolore, osteopatə… li vediamo tuttə privatamente.

E poi ci sono i farmaci: quasi niente di quello che prendiamo è passato dal SSN, paghiamo tutto a prezzo pieno. Infine, le creme e gli integratori: utili, ma costosissimi alleati.

Vedi quella montagna di scatole? Ecco, le abbiamo pagate tutte e sono migliaia di euro.

E se un giorno non saremo più in grado di lavorare? Se un giorno i farmaci non dovessero più fare effetto e il dolore dovesse avere la meglio sulla nostra capacità di resistenza?

Che cosa ne sarà di noi?

[I fantasmi abbassano la testa e la rialzano quando attacca la parte sulle associazioni]

Le associazioni di pazienti

È in questo scenario che sono nate molteplici associazioni di pazienti affettə da sindromi pelviche dolorose: Cistite.info, Associazione Progetto Endometriosi, AINPU (Associazione Italiana Neuropatia del PUdendo), AIV (Associazione Italiana Vulvodinia), Gruppo Ascolto Vulvodinia, Comitato Fibromialgici Uniti, VIVA (Vincere Insieme la Vulvodinia) e Vulvodiniapuntoinfo.

A partire dai bisogni delle persone malate, le associazioni finanziano e promuovono ricerche scientifiche e studi clinici, che altrimenti non esisterebbero, stipulano convenzioni con medicə e farmacie per ridurre i costi per le proprie socie, quei costi che dovrebbero essere sostenuti dal servizio sanitario nazionale, sostengono pazienti in difficoltà economiche al posto dello Stato, interagiscono coi vertici politici e sanitari facendosi portavoce delle malate affinché vedano riconosciuti i loro diritti, accompagnano le pazienti nel lungo percorso diagnostico e terapeutico, nel quale si sentono totalmente abbandonate dalle istituzioni.

Garantire alle persone malate croniche un'adeguata assistenza sanitaria vuol dire ridurre il tasso di disabilità e migliorare la qualità di vita delle persone.

Le associazioni e i gruppi di mutuo aiuto, in presenza e online, ad oggi colmano, per quello che possono, il grave vuoto istituzionale. È ora che lo Stato apra gli occhi e si faccia carico anche di queste malattie e di queste pazienti.

III Atto
Sensibile-Visibile

I diritti sono tali solo se sono di tuttə, altrimenti si chiamano privilegi.

[Pausa]

[Mentre viene letto il pezzo successivo i fantasmi si tolgono la maschera
e il mantello e vanno ad appendere tutto al cancello
– oppure le maschere al cancello e i mantelli in parte appesi
e in parte per terra dove ci sono i farmaci –
poi si portano in formazione rivoltə verso il microfono]

Il diritto alla salute e alla cura, per essere universale, non può dipendere dalle mie possibilità economiche individuali o famigliari. Non voglio più essere invisibile, non voglio più essere ignorata.

Voglio gli stessi diritti degli altri: medicə di ospedali e ambulatori pubblici formati e preparati per fare una diagnosi corretta e per curarmi, l'esenzione dalla partecipazione alla spesa pubblica per diminuire, almeno in parte, il costo delle terapie a mio carico, permessi per malattia perché il dolore cronico non tutti i giorni è gestibile, l'invalidità parziale o totale, se e quando non sarò più in grado di lavorare.

Voglio l'educazione sessuale nelle scuole, affinché le ragazze che verranno dopo di me possano imparare a riconoscere i segnali d'allarme del proprio corpo: quella conoscenza e quel rispetto di sé che a me nessuno ha insegnato.

La storia della medicina patriarcale

Perché questo vuoto sanitario? Perché queste patologie non sono ancora riconosciute? La causa è da ricercare nella medicina patriarcale!

Sin dalle più arcaiche società la medicina è sempre stata appannaggio femminile.

In origine le piante erano considerate divinità e la donna che sapeva riconoscerle e raccoglierle era una figura positiva, una sacerdotessa, una divinità legata alla natura.

Le donne erano detentrici di tutta quella conoscenza femminile che può essere racchiusa nell'odierna ostetricia e ginecologia.

Col cristianesimo le donne hanno cominciato ad impaurire il clero perché avevano potere: si muovevano sulla linea tra la vita e la morte (si occupavano di nascita, di anticoncezionali, di piante abortive, alleviavano il dolore del parto con piante sedative), si sostituivano quindi al presunto volere di Dio. Il cristianesimo queste donne le ha chiamate "streghe" e la loro arte curativa l'ha definita "diabolica". La chiesa non poteva accettare che le doglie, punizione divina per il peccato originale commesso da Eva, venissero attenuate dalla stregoneria femminile.

Inizia quindi la "caccia alle streghe". Ancora nel 1600 era diffuso il proverbio*: «Val più tosto morire che per mano di donna esser guarito».*

Nasce così, in epoca moderna, la medicina fatta dall'uomo e per l'uomo, anche se per secoli si è celata dietro le maschere della neutralità, dell'oggettività e dell'imparzialità. La salute femminile diventa appannaggio del potere maschile, che occulta tutte le conoscenze precedentemente acquisite dalle "streghe". La cura delle donne è ora finalizzata a scopi e bisogni altrui: la procreazione e la sessualità maschile. Il sapere occidentale ci ha definite prima "streghe", poi, nel corso dell'Ottocento, "pazze" e "isteriche", e infine, nel Novecento, "frigide".

Il secolare controllo della sessualità femminile a fini riproduttivi e il silenzio e il tabù che hanno circondato i genitali femminili, e con essi tutta la sfera del piacere sessuale femminile, hanno prodotto, tra innumerevoli altri problemi, anche la mancata emersione e il mancato riconoscimento di molte patologie genitali dolorose, malgrado la loro elevatissima incidenza.

Nonostante l'apparente emancipazione odierna, l'eco di questa atavica repressione è tuttora così forte da ostacolare la donna nell'ascolto del proprio corpo e nel prendere confidenza con esso. Una sordità chiamata *pudore*. La parola *mestruazione* non si può ancora nominare. Lo scabroso soggetto viene sostituito da perifrasi come: "in quei giorni", "le mie cose", "mi sono arrivate". E così, in preda alla vergogna mestruale, gli assorbenti diventano sempre più piccoli e sempre più interni, per celare alla vista della società maschilista il normale e fisiologico sangue mensile.

Dal forum di Cistite.info:

> *«Pensate che ho passato più di 20 anni a non sapere come era fatta, non osavo guardarla, con il forum mi sono cadute le inibizioni e ho imparato a conoscermi meglio e a dare ad ogni parte il suo nome»*
>
> Sweetlady80 30/11/2011

> *«Grande difficoltà anche da parte mia a mettere le mani dove non le ho mai messe…»*
>
> Annablue1309 03/11/2012 (cistite.info)

> *«Per il momento, solo il fatto di esplorare una parte del corpo* TOTALMENTE *sconosciuta mi fa prendere confidenza con tutta me stessa. Mi pare di essere una bambina che esamina un giocattolo nuovo, interessantissimo e di porcellana: lo fa con estrema cautela, sta attenta a non romperlo, ma alla fine ci riesce. Io sono ancora nella fase in cui riesco ad inserire il dito o poco più…*
>
> *Però vado avanti a piccoli passi. Non ho nessuno che mi forza!*
>
> *Il dito appartiene a me: posso fermarlo in qualsiasi momento!*
>
> *Non è come un uomo in fase orgasmica che mi massacra senza rendersene conto»*
>
> Annablue1309 20/12/2012

La scarsa conoscenza di come sia fatto il nostro apparato urogenitale fa sì che quando avvertiamo un dolore difficilmente riusciamo a localizzarlo e a definire se provenga dalla vagina, dall'uretra, dalla vescica, dall'utero, dalla vulva o dal perineo.

Per via di tutti i retaggi culturali, il dolore genitale femminile è ancor più un tabù dei genitali stessi. Il dolore delle donne è stato, ed è tuttora, normalizzato: è normale per la società, è normale per il medico, è normale per la donna che ne soffre e che, proprio per questo, si sente in colpa, per non riuscire a soddisfare il proprio partner. E così tace.

Nei gruppi di pazienti emergono molto frequentemente racconti di sintomi sminuiti da parte del personale medico, di cure antibiotiche prescritte senza un esame diagnostico precedente che ne giustifichi l'assunzione, di svalutazione del bruciore provato nei rapporti sessuali, con conseguente diagnosi di disturbo psicologico o psicosomatico, e di vera e propria violenza fisica e psicologica subita dalla donna ad opera di medicə, ostericə, infermierə e ginecologə: una violenza che viene taciuta e accettata con rassegnazione, come se fosse "normale" subirla e lecito infliggerla.

Dal forum di Cistite.info:

> *«E così sono salita sul lettino e mi sono posizionata come in qualsiasi visita ginecologica, con quel pudore e quel timore classici di una visita così delicata con una persona che vedi per la prima volta. Il dott. inserisce le sue dita nel mio canale vaginale e inizia a spingere… Vedendo che non reagivo spinge sempre più forte fino a che non grido! Pensavo che smettesse e invece con l'altra mano inizia a spingere esteriormente sulla vescica… In pratica spingeva dall'interno e dall'esterno schiacciandomi la pancia all'altezza della vescica… Non vi racconto cosa ho sofferto!»*
>
> Valentina76

> *«Il mio medico di base l'altro giorno ha esordito con: "Se non ti sbrighi a guarire, quello ti lascia!". E io ci sono rimasta malissimo, anche se so che non è vero»*
>
> Giulia10

Colpevolizzazione, rassegnazione e invisibilizzazione sono caratteristiche comuni a molte delle patologie e sindromi con cui molte donne e persone AFAB sono costrette a convivere nel silenzio. Ma il problema non siamo noi, i nostri corpi e le nostre malattie: il problema è medico, sociale e politico. Vogliamo diritti, tutele, sostegno economico e cure integrate e aggiornate. Vogliamo il tempo per prenderci cura di noi e un sistema che si curi di noi. Non vogliamo più essere invisibilə!

[Lettura testimonianze: gli ex-fantasmi prendono parola e poi tornano in formazione]

Susanna

Mi chiamo Susanna. Ho 29 anni ma per la maggior parte del tempo me ne sento 80. Quando mi dimentico di comprare le medicine me le presta mia nonna che, a 90 anni, prende più o meno le stesse cose e mi dice che vorrebbe prendersi lei anche la mia dose di dolore.

Di questi 29 anni di vita, uno l'ho passato a curarmi per un cancro. Chi lascerebbe mai nell'invisibilità una ragazza di 16 anni con un tumore alla gamba? Nessuno. Chemioterapia, radioterapia, interventi chirurgici, invalidità, esenzione alle spese mediche: tutto quello che serviva era a disposizione. Soprattutto, nessuno ha mai messo in dubbio la fatica e il dolore che provavo. I medici, la famiglia, le persone vicine. Tutti offrivano aiuto e comprensione. Perché un cancro è una cosa brutta, no? E reale: io non avevo più i capelli e camminavo con delle stampelle.

Vi dirò una cosa che non vi piacerà: il cancro, in confronto a quello che vivo ora, per me è stato una passeggiata. Una fatica di un anno, con tutto il supporto necessario, e poi basta, te ne puoi quasi dimenticare.

La fibromialgia è dolore quotidiano. È con te quando apri gli occhi. È con te quando li chiudi. È con te di notte. Ti svegli più stravolta di quando sei andata a letto. Con che forza puoi affrontare una giornata fingendo di essere come tutti gli altri? Diventi ipersensibile a tutto: odori, rumori, caldo, freddo… La tua pelle percepisce tutto come un macigno: i vestiti, le lenzuola, il contatto con la sedia… Il cervello è pieno di stimoli, i muscoli rigidi per il dolore. E questo, che potrebbe già sembrare abbastanza, è solo la punta di questo iceberg chiamato sindrome fibromialgica. Anche la mente ne risente: memoria e concentrazione scompaiono, sostituite dalla confusione… è come essere perennemente in una fitta nebbia (non per niente il fenomeno si chiama *fibro-fog*).

Ci ho convissuto cinque anni prima di arrivare, sfinita, a una diagnosi. Le frasi del tipo "è solo stress", pensate siano sparite? No, perché ci sono ancora persone e personale sanitario che *non "credono" alla fibromialgia*, come fosse un atto di fede e non una malattia.

E così si continua ad andare avanti curandosi come si riesce: cercando uno specialista che ti creda; sperando di poter tirare fuori i soldi per visite,

esami e medicine; rinunciando a pezzi di vita; rinunciando al lavoro per cui si aveva studiato. Con la consapevolezza che sarà così per sempre, finché morte non ci separi.

Mi chiamo Susanna. Ho 29 anni e una vita da fibromialgica davanti. Aiutatemi, ed aiutate tutte noi, a vivere la nostra vita fuori da questa invisibilità!

Chiara - Dolore. Sensibile, invisibile.

Non ho una diagnosi di fibromialgia, perché il percorso diagnostico e terapeutico è per lo più privatistico e al momento non me lo posso permettere, ma soprattutto perché sono decisamente in una fase di "rifiuto" della malattia.

Soffro di numerose patologie, che in parte potrebbero spiegare alcuni tra i cento sintomi della *fibro*, ma sono stufa di visite, analisi, scansioni e di sale d'aspetto.

Sono una donna XY, transgender, in attesa che dopo un lungo percorso clinico e legale lo Stato, con sentenza del Tribunale, mi riconosca anagraficamente come donna. Come persona transgender sono stata patologizzata, analizzata, indagata, giudicata, criticata, anche per il mio orientamento sessuale.

Per questo a volte faccio fatica, psicologicamente, oltre che fisicamente, a recarmi negli ospedali. Anche perché tuttə mi parlano al femminile finché non leggono il mio codice fiscale. Poi, salvo sensibilità individuali del personale, vengo chiamata ad alta voce con il mio nome anagrafico, con sbigottimento dellə pazienti in attesa e mio grande imbarazzo.

Avevo già considerato anni fa la possibilità di soffrire di fibromialgia ma i sintomi erano lievi e scartai l'idea, pensando di essere solo stata influenzata dai racconti di un'amica che ne soffre da molto tempo. D'altra parte, *non è tutto solo nella nostra testa?*

Che cos'è la fibromialgia?

Per me sono formicolii diffusi agli arti, a volte al volto, che diventano parestesie più o meno persistenti, crampi, contratture.

Rumori, quotidiani, che innescano cefalee, a volte un profondo stato confusionale, vertigini, capogiri… e stanchezza, spossatezza totale, a volte senza riuscire a dormire.

E *dolore!*

Tuttə noi proviamo dolore: denti, testa, scottature, mignolini pestati sugli spigoli… per le donne e le persone AFAB il dolore è troppo spesso considerato normale e banalizzato. Io sono una donna AMAB, il dolore è parte naturale di me? No! Non è parte naturale di nessunə!

Eppure, anche al dolore ci si abitua… Sono in terapia del dolore con ossicodone – farmaco che odio assumere – per problemi alle vertebre lombari, ma lo ritengo sotto-controllo nonostante sia arrivata a dichiarare fra 9 e 10 sulla scala della percezione del dolore.

Il dolore che sto provando ora, però, con un'acutizzazione proprio in questo periodo, è di un altro tipo, di un'altra dimensione. Un dolore a volte "TOTALE", diffuso, che lascia senza fiato: il cervello smette di funzionare ed elabora solo quello. Che sia reale o no, poco importa: non esiste nient'altro!

Nell'evento più brutto, recente, mi sono sentita come investita da un treno merci. Solo che invece del *semplice* impatto, doloroso ma istantaneo e fatale, questo treno fantasma, lungo e pesante, mi ha attraversata nel corpo, strappandomi l'anima. Non so dire se sia durato secondi, minuti o un'eternità… Alla fine mi ha lasciata completamente vuota, priva di energie, e mi sono afflosciata sul letto che sono fortunosamente riuscita a raggiungere. E meno male che ero a casa…

È stata la prima volta in cui sono arrivata a certi livelli. Spero sia solo un picco di una fase acuta, per il resto riesco ancora a condurre una vita quasi normale.

Ed è per questo, forse, che *rifiuto* questa nuova malattia: per avere una vita *normale*. Diritto che dovrebbe essere universale. Per questo mi unisco alla richiesta per un concreto impegno della ricerca scientifica e nella presa in carico da parte del SSN di queste *malattie invisibili*: non ci vedete – perché non ci credete – ma esistiamo!

Per lavoro non posso essere in piazza con voi ma voglio mandare un abbraccio a tuttə lə sorellə – includendo con questo termine tutti i generi e i non-generi, in una piena sorellanza transfemminista – che condividono con me queste terribili esperienze e a tuttə quellə sorellə che sono qua per solidarietà, come preziose alleat*.

Grazie!

chi.ca

Lucia Lovecchio
Referente Lombardia del Comitato Fibromialgici Uniti-Italia odv

Come tre milioni di cittadini e cittadine in Italia, sono malata di Fibromialgia, come Referente Lombardia del CFU-Italia odv, un'associazione nazionale di malate e malati, vi vorrei dire che, nonostante la malattia, nonostante il dolore cronico ci tolga ogni energia, con il caldo e con il freddo, abbiamo raccolto nelle piazze italiane più di 70,000 firme a sostegno del DDL 299, abbiamo realizzato più di 500 eventi d'informazione, sensibilizzazione e sostegno ai malati, abbiamo partecipato ad innumerevoli tavoli tecnici presso le istituzioni.

Ma, con la revisione del sistema sociosanitario in Lombardia, la LR 23/2015 e con il PNRR non avete più scuse!!! Il momento è arrivato, l'occasione è unica, non vogliamo più giocare a ping pong con voi, siamo qui per dire basta!!! Ci dite che l'assistenza ai malati fibromialgici, in questa Regione, è già garantita nei modi previsti dai LEA ma vi rispondiamo che questo è FALSO!!!, continuate a parlare da anni di istituire una Rete Reumatologica, rimandate al Ministero le decisioni di riconoscerci, di stimare i costi ma, chi ha la responsabilità della Programmazione ed erogazione delle Prestazioni Sanitarie? Non siete voi?

La medicina di genere non è ancora una realtà PERCHÉ? Perché quando un problema di salute colpisce le donne, questi problemi vengono classificati come Sindrome, e non come patologia e, di conseguenza, non vengono stanziati fondi per studiarne l'eziologia e i trattamenti, non vengono obbligati i sanitari ad aggiornarsi con la formazione continua in medicina, non ci vengono garantiti i Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali, non ci vengono erogate le prestazioni sanitarie di cui abbiamo bisogno e che dobbiamo pagare di tasca nostra, non abbiamo tutele nel mondo del lavoro. Perché tutto questo? Perché è una malattia che colpisce in prevalenza le donne ma oggi SIAMO QUI PER DIRVI CHE È ARRIVATO IL MOMENTO, NON AVETE PIÙ SCUSE!!! E lo ribadisco, non avete più scuse.

La fibromialgia è tra le *cause più comuni di dolore cronico diffuso*. È presente come entità clinica autonoma in tutte le classificazioni internazionali del dolore cronico

ed è riconosciuta praticamente in tutti i paesi a livello di sistema sanitario pubblico o a livello assicurativo privato.

La fibromialgia può osservarsi ad *ogni età, compresa l'infanzia. Ha un notevole impatto sulla qualità di vita* del paziente, dal punto di vista personale e sociale, con i relativi costi diretti e indiretti

Non si conoscono ancora i fattori di rischio della malattia, sebbene alcuni studi abbiano dimostrato che una *predisposizione genetica ed eventi stressanti uniti a una scarsa capacità di farvi fronte* potrebbero contribuire allo sviluppo della patologia.

Il solo trattamento farmacologico è spesso *insoddisfacente* anche se la ricerca farmacologica negli ultimi anni ha reso disponibili numerose molecole ad azione antidolorifica centrale.

Ai pazienti fibromialgici *viene spesso detto* che, poiché obiettivamente non hanno nulla e gli esami di laboratorio risultano nella norma, *non hanno una reale malattia*.

I familiari, gli amici e spesso il medico di famiglia possono dubitare dell'esistenza di tali disturbi, *aumentando l'isolamento, i sensi di colpa e la rabbia nei pazienti fibromialgici*.

I gruppi di supporto e di autoaiuto, le pubblicazioni, i siti internet sono una fonte di informazione per molti pazienti; spesso il sapere che non si è soli può costituire una fonte di supporto.

La creazione di una rete integrata di medici di medicina generale, di specialisti e di personale sanitario (psicologi, terapisti della riabilitazione, occupazionali ecc.) che si occupino di fibromialgia e che si prendano a carico i pazienti più complessi *deve costituire un punto di arrivo nella gestione del paziente fibromialgico*.

In Italia la fibromialgia colpisce approssimativamente 1,5-2 milioni di pazienti (stima sottostimata per l'assenza di un Registro nazionale e Regionali, si aggiunge la complessità diagnostica per assenza di formazione da parte dei MMG e specialisti).

Colpisce soprattutto donne, con un rapporto di 9:1 rispetto agli uomini, con due picchi d'insorgenza nelle fasce di età tra 25 e 35 e tra 45 e 55 anni.

Tempo medio per arrivare alla diagnosi dai 3 ai 5 e più anni (il mancato inserimento nei LEA determina assenza di programmi formativi regionali per MMG e specialisti quali: reumatologi, immunologi.

Ornella

Ciao, sono Ornella, volevo raccontarvi la mia esperienza con il Lichen Sclero Atrofico che per semplicità chiamerò LSA. Tutto è iniziato quando avevo 49 anni ed ero appena entrata in menopausa.

Novembre 2012 ultimo ciclo dopo poco iniziano piano piano i sintomi: prurito soprattutto notturno, secchezza e dolore durante i rapporti.

Circa un anno dopo, al consultorio mi viene detto che potrei essere affetta da LSA, quindi colposcopia in Mangiagalli dove mi viene confermata la diagnosi e prescritto il cortisone (Clobesol).

Mi informo ovunque possa, per capire di cosa si tratta e mi imbatto in un'intervista di uno specialista dell'Umberto Primo di Roma che sconsiglia l'uso del cortisone tranne quando "te la vorresti strappare" (questa è una mia definizione), perché il cortisone non cura, ma, se sulle prime sembra dare sollievo, in realtà l'uso prolungato ha come effetto collaterale l'assottigliamento delle mucose che peggiora la situazione.

Resisto usando creme idratanti per sopportare il prurito e la secchezza.

Nel 2014 al controllo in Mangiagalli mi viene prescritto ancora il Clobesol e quando dico che non l'avevo usato la dottoressa mi ricorda che LSA può diventare tumore della vulva, anche se, in ogni caso, il cortisone non serve a curarlo. Ovviamente appena uscita piansi fino a casa.

Vado avanti con la mia cremina, ma nel frattempo subentra una bastardissima depressione.

Nel giugno del 2015 l'infiammazione è fortissima: la vulva, un labbro interno in particolare, diventa un piccolo panzerotto rossissimo. Al consultorio mi danno una schiuma dicendomi di andare per tentativi. Disastro!

Faccio una visita privata da una vulvologa allo IEO che mi tranquillizza e mi dice di usare solo creme idratanti. Inizio una cura di antidepressivi e riesco a placare l'infiammazione con un antinfiammatorio naturale.

A settembre 2015, faccio una visita, sempre privatamente, con una ginecologa che mi dice che in Mangiagalli c'è un chirurgo plastico che con un intervento di lipostruttura vulvare sta avendo dei risultati molto soddisfacenti.

Vado, sempre privatamente, dal chirurgo (uomo veramente speciale, empatico e bravissimo) che mi dice che la situazione delle donne che vede è causata nel 40% dall'uso del cortisone e per il 60% dalla malattia.

Da qui in poi inizio il percorso con questo chirurgo che, dopo una biopsia in Mangiagalli nel novembre 2015, mi sottopone al primo intervento di Lipoffilling, che consiste nel prelevare del grasso dall'interno della coscia e di innestarlo nelle parti colpite dal Lichen nella vulva.

Già dopo il primo intervento i sintomi sono scomparsi.

Ci sono 3 cose che negli anni mi hanno fatta piangere e incazzare:

La mancanza totale di tatto di certe ginecologhe unita ad una supponenza inaudita nel non voler riconoscere che ci sono altre vie per aiutare ad affrontare l'LSA, soprattutto calcolando che chirurgo e ginecologhe lavorano all'interno dello stesso ospedale!

La mancanza di informazione su questa patologia, che colpisce fin dall'infanzia.

La reazione di tante amiche che, come prima domanda quando parlavo di quello che stavo vivendo, chiedevano: "E Paolo come fa se non potete più fare sesso?". Questa domanda, che mi è stata fatta più volte, mi ha fatta veramente imbestialire!!!

Francesca

Ciao a tutti. Mi chiamo Francesca, ho 39 anni.
Da circa nove anni ho dolore all'interno dell'ano. Ho girato per otto anni tra proctologi, gastrenterologi e ginecologi e nessuno ha mai capito cosa avessi. Mi liquidavano con "non hai nulla" oppure con creme o supposte per le emorroidi che non ho. Queste creme e supposte aumentavano il dolore ma mi sentivo rispondere "non è possibile".

A ottobre 2019 ho avuto la diagnosi, una proctologa mi disse che avevo una disfunzione del pavimento pelvico. Mi consigliò una visita da un suo collega uro-ginecologo che mi confermò di avere una contrattura al muscolo elevatore dell'ano. Presso una Ostetrica che collabora con lui ho fatto dieci sedute di radiofrequenza e mi sentivo meglio. Poi da Napoli mi sono trasferita a Torino a gennaio 2020 e ho iniziato la terapia con la dottoressa Marchi che mi ha confermato la contrattura dell'elevatore dell'ano. Le cose sono molto migliorate, nel maggio 2020 ho incontrato Galizia che mi ha dato una cura farmacologica per i muscoli contratti.

Ad ottobre 2020 arrivo quasi a guarigione ma mi aggravo a dicembre dello stesso anno per una contrattura dei parauretrali e degli otturatori, questa volta con risentimento neurologico. Con forti dolori alla vescica alla uretra e alla pancia, continuo il percorso dalla Marchi e vado a visita da Galizia il 21 gennaio di quest'anno. Questa volta la cura farmacologica è sia per i muscoli che per i nervi.

Adesso sto molto meglio ma per due lunghi mesi sono stata allettata, sono andata al pronto soccorso disperata e una notte ho chiamato l'ambulanza. Tutto ciò perché a inizio dicembre i miei dolori alla pancia e alla vescica sono stati scambiati per cistite, quindi abbiamo provato d mannosio, poi nel frattempo che arrivava l'esito del l'urino cultura ho preso l'antibiotico (sotto controllo della dottoressa Marchi), arrivato esito era negativo.

Sfortuna ha voluto che per due sedute consecutive avevo la candida e la dottoressa Marchi non mi fatto terapia vaginale quindi sono passate altre settimane. Poi c'è stato lo stop di Natale e finalmente il 4 gennaio la dottoressa Marchi nel visitarmi e facendo lo Swab test ha scoperto la contrattura dei muscoli parauretrali e soprattutto risentimento neurologico.

Nel frattempo vi racconto i sintomi che avevo da nove anni a questa parte: dolore ai rapporti, pipì sempre da fare, difficoltà ad evacuare, dolore a stare seduta e in un periodo mi era proprio impossibile, mucosa anale sempre arrossata (uso ossido di zinco da sempre), dolore all'osso sacro, dolore dopo l'evacuazione, sensazione di mancato svuotamento rettale. Durante la fase ovulatoria e prima del ciclo tutto si acuisce. Anche il freddo e le emozioni aumentano il dolore.

Da dicembre 2020 a tutto ciò si è aggiunto dolore forte alla vescica, sensazione di vescica sempre piena, dolore al clitoride e all'uretra, sensazione di eccitazione fuori contesto, bruciore alla minzione, difficoltà a dormire a causa del dolore. Dopo aver individuato le contratture, ho iniziato a stare meglio dopo cinque sedute dalla dottoressa Marchi e due settimane di terapia farmacologica.

Nel frattempo una psicoterapeuta mi sta seguendo perché la paura generata dal dolore mi ha portato attacchi di panico e insonnia. Problemi che si sono molto ridimensionati grazie alla psicoterapia e alla terapia farmacologica che ha abbassato notevolmente il dolore.

Annoto in un diario e finalmente inizio ad usare il giallo per indicare giorni con dolore sopportabile e anche giornate bianche in cui non ho bisogno di prendere antidolorifici (specifici per il dolore neurologico) e in cui gli intervalli fra una minzione e l'altra arrivano a due ore.

Come integratori prendo il *D-mannosio* e il *purorepair gag* e il *phillogel* (tutti prescritti dalla dottoressa Marchi). Faccio il *dilatan*, prima anale e ora vaginale.

Seguo le regole normocomportamentali da più di un anno: mantenere in equilibrio l'intestino (sono intollerante al lattosio e soffro di colon irritabile e seguo la dieta *low fodmap*), non uso detergente intimo, non indosso abiti stretti, né mutandine non adeguate, non uso ammorbidente, bevo come da indicazioni, bevo tisana alla malva tutto i giorni, mangio frutta cotta e le prugne, faccio suffumigi.

Ho comprato mutandine di lana per l'inverno e tute calde. Se vado al mare, immediatamente dopo il bagno mi asciugo e metto un costume asciutto. Uso il cuscino specifico per vulvodinia per sedermi, comprato tramite cistite.info a cui sono associata.

Per i rapporti, quando posso averli, facciamo molti preliminari, uso Vea olio o olio di mandorle come lubrificante. Prima faccio la pipì, poi lavanda con acido borico e metto crema (sempre su indicazione della dottoressa) e prendo d-mannosio. Su mia iniziativa mi spruzzo Vea olio per proteggere le mucose. Se posso letto e termoforo per mezz'ora.

Auguro a tutti di trovare presto la propria strada verso la guarigione.

Margherita

A ventun anni ho scoperto di essere affetta da vaginismo primario, e già da due anni mi ero rivolta a diversi specialisti per problemi di amenorrea. Non avevo ancora provato ad avere rapporti sessuali, e per questo nessuno di essi mi aveva mai visitata.

A ventun anni, in seguito a svariati tentativi di avere un rapporto completo, tutti fallimentari a causa del dolore e degli spasmi muscolari, mi sono rivolta ad un altro ginecologo. La diagnosi di vaginismo a quel punto è stata immediata.

I primi approcci terapeutici consistevano di fatto nel forzare la penetrazione. Sono stati disastrosi: è lì che ho iniziato ad avere attacchi di panico. Per un anno e mezzo la problematica mi ha assorbito a tal punto che ho perso me stessa, i miei interessi e i miei obiettivi universitari, e ricordo di aver provato solo dolore, rabbia e intorpidimento emotivo.

Successivamente, ho avuto la fortuna di intraprendere un percorso di psicoterapia e di incontrare professionisti competenti, che mi hanno accompagnata verso la concreta soluzione del problema. Nonostante ciò, lo stato depressivo si protraeva, e per questo mi sono affidata ad uno psichiatra, che ha ricondotto la mia situazione ad una forma di disturbo da stress post traumatico.

Ora ho ventiquattro anni, una laurea e una vita sessuale serena e soddisfacente, ma dopo quasi due anni non ho ancora abbandonato la terapia far-

macologica antidepressiva. Tutto questo si poteva forse evitare? Sono convinta che la grande responsabilità della prevenzione cada sui ginecologi.

Nessuno degli specialisti a cui mi ero rivolta all'inizio mi aveva mai chiesto che rapporto avessi col mio corpo: se avessi mai provato ad usare un assorbente interno, se sapessi esattamente come fossi fatta, se mi desse fastidio toccarmi mentre mi lavavo, se mi fossi mai masturbata. Se lo avessero fatto, forse sarebbe stato diverso. A mio avviso, su di essi cade la responsabilità, verso le pazienti che non hanno ancora intrapreso una vita sessuale, di dar loro gli strumenti per approcciarsi ad essa con consapevolezza, non solo riguardo MST e contraccezione, ma anche riguardo la funzionalità del loro corpo.

Io sono stata fortunata ad avere le risorse economiche tali da permettermi, per un anno e mezzo, ogni settimana: una seduta psicoterapeutica, una seduta psichiatrica, una seduta di elettrostimolazione, una seduta di fisioterapia a 160 Km da dove vivo, e infine automobile, gasolio e pedaggio autostradale. Queste le risorse che ho impiegato per curare il mio benessere fisico e uscire dalla depressione. È inaccettabile che, a fronte di una sanità pubblica, a una donna in condizioni economiche svantaggiate sia precluso anche solo parte del percorso che ho intrapreso io per uscirne.

L'unico modo che ho per dare un senso alla mia sofferenza è sensibilizzare i professionisti alla prevenzione, e alzare la voce affinché il sistema sanitario nazionale riconosca il vaginismo, insieme agli altri disturbi legati al dolore pelvico, affinché donne e ragazze che in futuro potrebbero vivere esperienze come la mia ricevano maggior tutela.

Silvia P.

Qualcunə dice che mentre me ne stavo al caldo, nel grembo materno, a sognare il mondo, già ero malata.

Altrə se la prendono con l'inquinamento, altrə ancora con la genetica.

Sono nata con l'*endometriosi* e non è colpa di nessunə ma, per tutto quello che mi è successo dopo il conclamarsi della malattia, in moltə dovrebbero vergognarsi.

Quando a 12 anni ho avuto il mio primo ciclo mestruale la mia vita è cambiata. Le mie amiche durante il ciclo uscivano, giocavano, avevano una vita "normale", io no.

Io avevo dei dolori lancinanti e delle vere e proprie emorragie interne, sono stata anche ricoverata in ospedale, ma "é normale" mi dicevano tuttə, "sei una donna", "un ciclo abbondante è sintomo di salute", "avrai moltə figlə".

Avevo dei dolori atroci, non potevo uscire, studiare, giocare a basket, parlare. Sono solo 5 giorni, mi dicevano, quante storie, è normalissimo, sei una donna!

5 giorni, 12 mesi l'anno, sono 2 mesi su 12, vuol dire che su 6 anni, 1 anno l'ho trascorso piangendo, abdicando ai miei sogni, alla mia vita, questo senza contare i giorni prima e dopo il ciclo che sono altrettanto tremendi e che col tempo aumentano e peggiorano.

A 22 anni un medico mi ha diagnosticato l'endometriosi.

Mi sembrava un sogno, non ero pazza, non ero esagerata, non era normale quello che mi stava accadendo, ero malata e avevo perso 10 anni di cure.

"Cure". Dall'endometriosi non si guarisce, di solito ti prescrivono folli cure ormonali che deformano il tuo corpo e trasformano la tua vita per sempre, il tutto, ovviamente a tue spese.

Dopo tre interventi chirurgici in laparoscopia, lunghi ed invasivi, per cercare di ripulire l'utero, le ovaie, la vescica e l'intestino dal tessuto simil-endometriale che, purtroppo, non mi hanno tolto il dolore cronico né gli altri effetti collaterali invalidanti come gonfiore, edemi, diarrea, infiammazioni intestinale, brain fog, ma che mi hanno solo logorato la mente e lo

spirito, un dottore, dopo un'ennesima visita specialistica, mi disse "lei è una donna fortunata".

A causa delle cure ormonali pluriventennali che avevo fatto, infatti, il mio corpo, ormai esausto, stava entrando in menopausa precoce.

A 38 anni.

Veramente fortunata.

Oggi ho 42 anni e mi trovo a combattere quotidianamente non solo con i sintomi dell'endometriosi cronica all'ultimo stadio, che sono tutti ancora presenti, ma anche con quelli della menopausa precoce e questo perché nessunə ha fatto bene il proprio mestiere.

L'endometriosi è una grave malattia invalidante, invisibile, subdola e bastarda perché si nutre di sangue e pregiudizi sulle donne.

Greta

Mi chiamo Greta, ho 24 anni e sono mamma di due bellissimi bambini: Bianca e Ariele.

All'età di 14 anni ebbi il mio menarca e da quel giorno la mia vita si trasformò in un inferno. Cominciai a provare dei dolori mai avuti prima del mio primo ciclo, dolori così forti e così invalidanti che ad oggi li potrei paragonare a quelli delle contrazioni di travaglio di parto!

Smisi di avere una vita sociale, era diventata un'impresa anche alzarmi dal letto, la scuola era una tortura per me perché ero costretta a cercare di stare bene "nascondendo" il mio dolore per 6-8 ore…

Ero una ballerina da ormai 7 anni e un giorno qualsiasi quando cercai di ballare mi dovetti fermare per un dolore lancinante che mi colpì proprio pancia e schiena.

Smisi di danzare.

La mia vita era prevalentemente in una stanza in cui concentravo i miei sentimenti e le mie frustrazioni sui fogli scrivendo o disegnando. Ho iniziato anche a cantare per esprimere il mio dolore ma nonostante tutto arrivò la tanto temuta depressione.

I dolori diventavano sempre più forti e così i miei pensieri diventavano sempre più brutti. Non avevo né voglia né motivo per vivere. Tutti i medici e ginecologi da cui sono andata non hanno mai riscontrato un problema fino a quando non persi i sensi dal troppo dolore che stavo sopportando.

Avevo 17 anni ed ero svenuta sul pavimento della mia camera da letto. I miei nonni non riuscivano più a svegliarmi. Sono intervenuti poi gli operatori sanitari che mi hanno portata via in ambulanza. Ancora una volta in ospedale non riscontrarono nulla.

Nel frattempo mi sono fidanzata e quello che adesso è mio marito mi ha supportata da sempre nonostante anche i rapporti intimi siano sempre stati un argomento molto delicato e doloroso per certi aspetti.

Durante le mie due gravidanze ho potuto notare un grande miglioramento a livello di dolore.

Stavo bene, finalmente ma avevo paura di partorire per ricominciare ad avere quei forti dolori.

Dopo un anno dalla mia seconda gravidanza cominciai nuovamente a stare male. Ero sempre più stanca, giorno dopo giorno, poi ho cominciato a sanguinare nonostante non fossi in periodo di ciclo e i dolori erano simili a delle morse uterine che persistevano giorno e notte, senza darmi tregua.

Il mio nuovo ginecologo, specializzato nelle patologie endometriosiche cominciò a studiare bene tutta la mia situazione, mi fece una serie di domande specifiche e mi visitò con procedure mirate alla scoperta della patologia.

Finalmente dopo 10 anni di dolori atroci mi venne diagnosticata un'endometriosi utero sacrale.

Purtroppo la terapia farmacologica prescritta non fa effetto…

Sono prossima a una risonanza magnetica nucleare addominale inferiore con scavo pelvico per poi procedere con una laparoscopia.

Forse ho ancora un po' di speranza.

Grazie,
Greta

Poesia di Luciana Manca

Sosp-endo

Raschio gli attimi
e più che a fondo
traccio
sulla memoria
di sughero

la frequenza
delle onde di
nessun canto

applico post-it

che dicono come
ho guadagnato
un giorno,

scrivono quanti
Megahertz
ho aggiunto
al mio
spettrogramma
sensoriale

Oggi
con il sale
di lisina.

Noemi S.

Tutto è cominciato a 13 anni, con la prima mestruazione: dolori terribili, crampi lancinanti, emorragie. Dalla prima visita passano ben dieci anni prima di ricevere una diagnosi: *endometriosi* e *adenomiosi*. Il mondo mi crolla addosso: non ero io a essere pazza, erano i dottori – per la maggior parte uomini – a pensare che lo fossi.

Provo numerose terapie ormonali, ma nulla mi dà sollievo. I dolori durante i rapporti sono sempre più forti, non riesco quasi più ad urinare normalmente. Perdo un anno di università, non ho supporto in questo ambito dall'istituzione stessa e vedo mia madre sacrificare tutto ciò che ha per le mie visite.

Cominciano altre peregrinazioni da un dottore e l'altro: non faccio abbastanza sesso per loro, i dolori sono nella mia testa. Altra diagnosi: sindrome della vescica dolorosa, principio di *vulvodinia*, i miei muscoli interni sono completamente contratti a causa di anni di spasmi e dolori senza diagnosi. Una terapia costa più di 70 euro, i farmaci più di 400. Metà di questi non sono soggetti ad esenzione.

A tutti coloro che hanno sottovalutato i miei sintomi come quelli di altre mie conoscenti, vergognatevi. Medici, soprattutto uomini, che non possono capire il nostro travaglio, vergogna e basta. Le istituzioni assenti non sono da meno, siamo invisibili.

Anonima

Soffro di vulvodinia ed endometriosi. Sono stanca di dovermi giustificare ogni volta per le mie patologie. Sono stanca di sentire le solite frasi stereotipate come ad esempio: "Secondo me sei solo stressata" oppure "è tutto nella tua testa".

Sono stanca di incontrare medici impreparati. Sono stanca di indebitarmi pur di curarmi. Sono stanca di rimandare le terapie perché troppo onerose da sostenere. Sono stanca di dover spiegare ad ogni persona con cui vado a letto di cosa soffro, sentendomi ogni volta sbagliata.

Sono stanca della società che ancora non conosce davvero cosa siano vulvodinia, endometriosi e dolore pelvico. Sono stanca di questa politica che non ci ascolta, così come di questa medicina che non ci tutela.

Sogno un mondo in cui tuttə abbiano diritto alle cure, in cui tuttə possano sentirsi integratə nella società perché non siamo noi a essere sbagliatə ma è il sistema che deve cambiare.

Alice

Ciao, sono Alice malata di vulvodinia dal 2019 (diagnosticata dopo infiniti pellegrinaggi e dolori) e di endometriosi da tutta una vita (mai diagnosticata fino ai 30 anni).

Solo una cifra vorrei far presente alle istituzioni: 30 mila euro.

Oltre ad essere lo stipendio di un parlamentare, è anche la cifra che sono arrivata a spendere in questi tre anni tra visite private, terapie, farmaci e viaggi.

E per una malata cronica, la cifra non può che crescere.

Anonima

La mia storia non è diversa da quella di altre ragazze e donne che vivono questo dolore spesso in silenzio, senza un riconoscimento, additate come "pazze" o millantatrici.

Ho iniziato a soffrire fin dalle mie prime mestruazioni.

Non potevo andare a scuola in quei giorni e nei giorni dell'ovulazione, costretta sul divano, piegata in due, prendendo fino a tre bustine da 600mg di ibuprofene e soffrendo ugualmente.

Mi dicevano che era normale, che tutte le ragazze hanno male alla pancia in quei giorni, che volevo solo "bigiare", che esageravo tutto. A volte il dolore era così forte che strisciavo sul pavimento, piangendo e pregando che tutto finisse, alla ricerca di una pillola che lenisse quel male, arrabbiandomi con me stessa per il troppo autocontrollo che mi impediva anche nei momenti peggiori di svenire: da stupida pensavo che così almeno qualcuno avrebbe creduto che forse stavo davvero male.

La mia sofferenza è stata sempre relegata come un semplice "problema femminile", un medico mi ha perfino detto – io tredicenne, durante un'ecografia addominale – una frase che ancora mi è rimasta in mente per le lacrime di rabbia versate nel sentire quelle parole: "Almeno in quei giorni le donne hanno qualcosa a cui pensare".

Prima la sindrome dell'ovaio policistico, poi una ciste endometriosica, con conseguente operazione chirurgica per eliminarla e "ripulire" le aderenze trovate nell'addome. Così è arrivato nella mia vita il fantasma dell'endometriosi e delle future operazioni che avrei potuto dover affrontare.

A sedici anni alle mestruazioni dolorose si è aggiunto una grave forma di emicrania cronica che mi accompagna ogni giorno, costringendomi a ricorre a lunghe profilassi giornaliere con vari medicinali e all'assunzione continua di triptani, farmaci con pesanti effetti collaterali che assumo da quasi vent'anni. Un'altra *malattia fantasma*, senza spiegazione organica chiara, di cui insegnanti e parenti non ne capivano la gravità perché tutti dopotutto "è un mal di testa, cosa sarà mai".

La mia vita però si è fermata nel 2009, quando è iniziato un nuovo incubo, fatto di infezioni vaginali, candida, bruciori intimi, scosse elettriche,

punture di spillo, la sensazione di avere tagli e ferite ai genitali, problemi durante la minzione.

Lacerata dal bruciore andavo avanti con la mia vita, dicendomi come mi aveva convinto mia madre e la ginecologa che era tutto nella mia testa, che erano "bruciori psicologici" e di pensare ad altro. Pensi di essere pazza. Anche se ti chiedi se è davvero normale soffrire così, se queste sensazioni le hanno tutte le donne, ti convinci di esagerare finché non ti giudichi una persona debole che non regge il dolore e fa scenate.

E poi il dolore più grande di tutti: come fai a credere che sei nel giusto a dire che è troppa la sofferenza che vivi se anche nella tua famiglia, tra chi vede il tuo dolore ogni giorno, c'è chi non ti crede? Ed ecco arrivare gli ansiolitici, gli antidepressivi, pellegrinaggi da vari medici per capire la causa, la psicoterapia, le iniezioni di lidocaina e antidolorifici nel nervo pudendo.

Dal 2016 sono state tante le parole usate per spiegare la mia sofferenza e descrivere l' inferno: dolore pelvico cronico, vulvodinia, neuropatia del pudendo e per ultima fibromialgia. Diagnosi che ho scoperto essere vuote perché non riconosciute dal SSN e ignote a molti specialisti e medici di base.

Tante volte ho desiderato di avere una malattia cardiaca o il diabete, una patologia riconosciuta da tutti in modo da non sentirmi invisibile, una malata immaginaria.

Quello cronico è un dolore subdolo, con cui affronti una battaglia ogni giorno e ti sembra sempre di perderla, perché il giorno dopo si ripresenta ancora con la stessa forza, mentre tu sei sempre più stanca e indebolita. Vorresti solo scappare, uscire dal tuo corpo per avere un po' di pace.

C'è troppa ignoranza nelle persone, anche tra medici di base e non che liquidano tutto come un problema psicosomatico, dando colpa all'ansia o all'ipersensibilità della donna. Certo la depressione e l'ansia vengono, ma dopo come conseguenza a tutta quella sofferenza che ti lacera.

Perché il dolore è terribile, ma la paura del dolore è ancora peggio. Nei brevi momenti in cui si sta meglio rimane il terrore di riviverlo. L'ansia viene dal doversi chiedere ogni momento se facendo quel movimento o semplicemente sedendosi arriverà quella fitta, quel lama che ti farà urlare.

Sono stanca di star male, non so cosa voglia dire non provare dolore.

Il dolore si sta letteralmente mangiando la mia vita, come persona e come donna, le cose che non posso più fare sono sempre di più: ecco che togli e togli ancora finché non ti rimane più niente.

Un grazie di cuore a tutte per quello che fate, per darci forza e per dare voce anche a chi non può.

Endometriosi e Vulvodinia - Anonima

La mia storia inizia più o meno a fine 2014, quando una presunta cistite si è trasformata in qualcosa di più grande. Ho sempre sofferto di "cistiti" e preso regolarmente ampie dosi di antibiotici, quasi sempre senza prova certa della presenza di un'infezione.

Ma devo parlare anche dei dolori che hanno accompagnato il mio ciclo sin dall'inizio. Ricordo già alle medie di esser tornata a casa da scuola per forte dolore alla pancia e così è sempre stato anche in ambito lavorativo, peggiorando. Si manifestava spesso con grandi e laceranti fitte sia all'ovulazione che durante il ciclo. Le fitte erano spesso localizzate anche nella zona anale e avevo contemporaneamente un forte flusso. Cominciai a prendere, sin dalle superiori, antidolorifici su prescrizione medica. A un certo punto non bastarono più e dopo un viaggetto in pronto soccorso e una visita ginecologica mi prescrissero la pillola che cominciò a darmi forti effetti collaterali come secchezza vulvare e vaginale.

Mi sono sottoposta a numerose visite dove tutti constatarono che in me non c'era niente che non andava, che la mia vagina era perfetta e che tutt'al più potevo assumere qualche integratore e aiutarmi con qualche crema lubrificante.

Il mio dolore non era stato ascoltato, nessuno mi credeva. Nessuno ha mai provato ad andare oltre e cercare di capire il perché della mia sofferenza. Dopo l'ultima visita, nel 2014, uscii dall'ospedale in lacrime pensan-

do di essere io quella sbagliata, pensando: questa sono io, funziono male e dovrò arrendermi al fatto che è così che vivrò per il resto dei miei giorni. Non andai da medici per anni. Cercai di convivere con il mio dolore che però iniziò a gravare pesantemente su ogni aspetto della mia vita.

Nel 2021 ho deciso di riprovarci e contattare una specialista che mi consigliarono. Fu la prima a darmi una diagnosi: vulvodinia e presunta endometriosi. Restai in cura da lei nove mesi e con tanti sacrifici economici, di vita e relazionali tentai la cura o meglio le cure e le viste specialistiche che mi prescrisse.

I mesi passarono e nulla cambiò, nonostante la dottoressa continuasse a garantirmi che stavo migliorando, che dovevo avere pazienza. Entrai in depressione. Cambiai specialista, un neurologo, per curare quella che a tutti gli effetti è una neuropatia. Contemporaneamente ebbi la conferma della mia endometriosi e adenomiosi grazie alla visita che, spontaneamente, decisi di fare al centro diagnostico Negrar di Verona.

Mi piacerebbe dire che questa storia ha un finale ma così non è, sono ancora in cura e prendo una dose importante di psicofarmaci per gestire il dolore impazzito oltre a mille altri integratori, probiotici e creme.

Ho raccontato solo un'estrema sintesi di ciò che ho passato e che ancora sto vivendo. In questo cammino ho incontrato tanta indifferenza e noncuranza da parte dei medici ma anche due meravigliose fisioterapiste che mi hanno fatta sentire compresa e meno sola. È attraverso di loro che ho scoperto di non essere l'unica a vivere in questo inferno, ho conosciuto una persona "come me" e molte ragazze che attraverso il web fanno divulgazione. Non siamo sole, non siamo poche.

Ci tengo però a spiegare più precisamente cosa significhi per me soffrire di queste patologie.

Vuol dire arrivare a fine serata e non vedere l'ora di andare a dormire per non sentire più; alzarsi alla mattina, ricominciare a sentire il dolore e sapere che ti accompagnerà tutta la giornata.

Vuol dire spendere tutte le mie energie per cercare di resistere anche se, in giornate particolarmente stressanti, è facile cedere, piangere ed urlare perché non c'è via di scampo. Spesso vuol dire preferire di non esistere.

Vuol dire sentire aghi conficcati nella vulva che ad ogni minimo sfioramento o tocco sembrano lacerarti, vuol dire secchezza tale da non riuscire a volte a pulirti, vuol dire dolore e bruciore ad urinare e dopo aver, nonché senso di pesantezza e fitte al basso ventre.

Vuol dire non poter stare seduta per tanto tempo, e nei giorni peggiori non riuscire neanche a fare "due passi".

Vuol dire non avere il ciclo, assumendo continuativamente la pillola, calo del desiderio, rapporti e post rapporti dolorosi. Vuol dire sentirsi inadeguata di fronte al partner, spezzata, donna a metà.

Vuol dire stare attenti all'alimentazione e ai vestiti da indossare… di tanto ci priva!

Vorrei che si capisse che ogni giorno abbiamo una battaglia da; vorrei che non fossimo più sole, vorrei che lo Stato e la Sanità riconoscessero ciò che dobbiamo passare, per dar valore e dignità alla nostra sofferenza che, seppure invisibile, fa parte di ogni giorno, da anni, della nostra vita.

Trovo l'evento di oggi un grido meraviglioso. Abbiamo il diritto di essere riconosciute e prese in cura, ed essere sostenute con il riconoscimento della patologia, con l'esenzione per tutto ciò che dobbiamo assumere e tutte le visite che dobbiamo sostenere. Abbiamo il diritto di avere dei medici pronti a capirci e curarci.

Endometriosi e Vulvodinia - Sara

Dicono che la vulvodinia sia una malattia invisibile. È vero, e continuerà ad esserlo finché non ci saranno occhi che la vogliano vedere.

La vulvodinia ha migliaia di facce e le potete vedere in tutte le donne che ogni giorno supplicano aiuto, davanti a medici che le definiscono pazze, isteriche, esagerate, rompiballe, un 'poco' stupide.

La potete vedere in tutte le donne che trascorrono anni in un letto da cui vedono scorrere le stagioni e che con febbrile determinazione studiano trattati medici nella speranza di poter sciogliere la matassa di una patologia così complessa, non considerata.

In quelle donne che non hanno le possibilità economiche che permettano loro di accedere a lunghe e costosissime cure, perché, sia inteso, una forma grave di vulvodinia non ti permette di lavorare, né di svolgere le più banali azioni quotidiane.

Vorrei l'avessimo potuta vedere nelle donne che non hanno più potuto sopportare ciò che non era più possibile sopportare.

A volte la vulvodinia ha la faccia di una bambina di 10 anni.

Ha la faccia delle donne che hanno avuto l'immenso coraggio di generare la vita e che si sono dovute fingere pazze davanti ad uno psichiatra per ottenere il consenso ad un parto cesareo.

O delle ragazze che hanno subito molestie sessuali all'interno di ambulatori medici di sedicenti specialisti, episodi sussurrati e mai denunciati, perché chi crederebbe ad una pazza, isterica, visionaria, un 'poco' stupida?

Vorrei potervi mostrare la faccia di una delle terapiste che hanno permesso la mia guarigione e che ha rischiato il proprio posto di lavoro per curarmi segretamente dentro un ambulatorio di oncologia, perché per il SSN ero solo una pazza, isterica, rompiballe, un 'poco' stupida.

Fin dall'esordio della malattia mi sono sottoposta a numerose visite mediche durante le quali mi sono stati consigliati trattamenti sulla base delle più svariate supposizioni. Questi interventi, nell'arco di pochi mesi, hanno notevolmente peggiorato la mia situazione clinica, al punto da rendermi non autosufficiente. Ho ottenuto la diagnosi grazie ad un forum on-line, dal quale ho estrapolato informazioni e indicazioni inerenti alle possibilità di cura.

Ho trascorso cinque anni a letto, in preda a dolori costanti ed implacabili, a volte la sofferenza e la paura erano così laceranti da farmi gridare tenendo un cuscino premuto contro la faccia.

In diverse occasioni ho richiesto, implorato, un ricovero ospedaliero o, almeno, un accesso alla terapia del dolore. Tutto questo mi è stato negato, la morfina mi è stata prescritta e consigliata solo quando, dopo 4 anni di cure specialistiche, ho iniziato ad ottenere dei miglioramenti.

Fin da subito il mio caso è stato considerato complesso, il termine "vulvodinia" ha lasciato spazio ad una definizione più vaga ed estesa della sintomatologia, ovvero "sindrome del dolore pelvico cronico". In termini economici il costo del mio percorso di cura equivale ad oltre 45mila euro.

Dal punto di vista degli aspetti sociali, lavorativi, psicologici, il valore della perdita è inestimabile.

Durante la fase acuta della malattia ho richiesto la possibilità di seguire un percorso psicoterapeutico che mi potesse aiutare a gestire non solo il dolore, ma anche l'ansia generata dalla mancanza di garanzie data dalle terapie farmacologiche e fisioterapiche. L'unica opportunità che mi è stata proposta è stata una consulenza presso il Centro di Salute Mentale in cui la mia malattia, seppur refertata da diversi specialisti, è stata disconosciuta.

Grazie anche al supporto ricevuto dalle persone che non mi hanno mai abbandonata, ad oggi mi posso definire "guarita" dalla vulvodinia, nonché vittima della violenza di genere.

La mia prima visita ginecologica d'urgenza è stata eseguita all'età di 14 anni, quando i dolori dati dal ciclo mestruale erano talmente forti da farmi contorcere, solo recentemente è stata accertata l'endometriosi, con un ritardo diagnostico di ben ventidue anni.

Sara

Viola

La sindrome di Rokitansky è una sindrome rara congenita che colpisce 1 donna su 5000. La causa principale è la sterilità ed è dovuta dalla mancata formazione totale o parziale di utero e canale vaginale. Si scopre principalmente durante l'adolescenza perché non arriva il ciclo.

A 14 anni mi hanno diagnosticato una deformazione "invisibile", invisibile per gli altri ma non per me. Una malattia che ha cambiato totalmente ed inaspettatamente la mia vita.

Dicono che ho una sindrome particolare di cui esistono solo pochi casi in Italia, una rara forma congenita di agenesia dell'apparato riproduttivo, come se a quell'età io potessi davvero comprendere quello che mi stavano spiegando. Come se dicendomi così pensassero che io mi potessi sentire un po' più speciale, unica. Ma invece mi sentivo sola ed inutile. L'unica cosa a cui pensavo era che dovevano operarmi.

Mi sono fatta trasportare dagli eventi senza nemmeno rendermi conto cosa stessi facendo e cosa stessi passando, ero troppo piccola per capire.

Ho deciso di affrontare la laparoscopia senza nemmeno sapere cosa mi avrebbero fatto, ma soprattutto cosa avrebbero trovato. Speravo di poter "guarire".

Quando sono arrivata in ospedale tutto era così bianco ed offuscato, mi sembrava quasi di avere le vertigini. Le parole si disperdevano come il vento tra le foglie, come se non fossero reali, come se non volessi sentire la verità…

Ricordo le visite dei parenti, alcuni amici, mia madre costantemente al mio fianco, gli interminabili cambi di morfina e un via vai continuo di dottori ed infermieri. Sono rimasta lì una settimana, la settimana più lunga della mia vita, così interminabile da farmi detestare come non mai quel lettino da cui non potevo alzarmi e quelle mura opprimenti che non mi lasciavano respirare. Volevo solo tornare a casa.

Volevo solo tornare "normale", come prima.

Tornavo spesso in ospedale per vari controlli di routine e per capire come mai il dolore fisico fosse una costante nella mia vita, ma solo verso i 18 anni cominciai a capire ciò che i dottori cercavano di dirmi.

Durante una visita, il chirurgo che mi aveva operata mi disse in maniera molto cruda e spietata, che dovevo togliere tutto se non volevo più avere quei dolori, tanto non cambiava nulla.

Non cambiava nulla?! Quando sono uscita da quella stanza ero completamente frastornata. Ho dovuto chiedere conferma a mia madre per poterci capire qualcosa.

Era cambiato tutto.

Le parole fluttuavano come bolle di sapone,

Dicono che il mio utero malato è troppo piccolo per farci crescere un bambino dentro.

Il mio cuore e la mia anima erano esplosi.

Mi sono rifugiata nel buio della mia stanza, nella rabbia più profonda, nella tristezza, nel dolore della vita e nella solitudine delle bugie. Lì i problemi non spariscono, anzi, vogliono farsi sentire sempre di più, urlano nella mia testa "non sei adatta", "non vali niente", "non sei una vera donna".

Cosa potevo fare se non arrabbiarmi con il mondo intero?! Come potevo non odiare tutte le donne incinta che vedevo?! Ho provato anche a reagire, ad accettare una malattia che non avevo scelto, ma che era con me fin dall'inizio e che sarebbe diventata la mia compagna di vita, dovevo solo interiorizzarla, accettarla. Ma non ero pronta e forse, non lo sono ancora.

Solo ora mi rendo conto che tutto quel dolore, quell'indifferenza, non hanno portato via solo una parte fondamentale del mio genere e del mio essere. No. Hanno raschiato così a fondo da prendersi tutta la mia forza ed il coraggio. È difficile non sentirsi difettosi.

Ma una voce nella mia testa continua a ripetere: "vai bene così Viola, vai bene così".

Purtroppo per problemi di lavoro non potrò essere presente oggi pomeriggio, però volevo darvi tutta la mia solidarietà e ringraziarvi per quello che state facendo. Grazie davvero!

Viola

Flavia

Tutto iniziò a 17 anni: ero bulimica e successivamente anoressica. A seguito di un'infezione da candida precipitai nella voragine in cui mi trovo ancora oggi, a 26 anni.

Dolore insopportabile al vestibolo, tagli sanguinanti, svenimento dal dolore durante pap test e swab test. Rapporti impossibili, a volte anche farmi il bidet era impossibile.

Migliaia di euro spesi in visite, diagnosi errate, e poi viaggi per recarmi in altre città dove ho trovato medici competenti, terapie, medicine.

Provare la terribile ignoranza di alcuni medici, di partner e amici. Sentirsi l'unica sfortunata al mondo, incompresa, sminuita: donna a metà…

Mi è stata diagnosticata la vestibolodinia solo due anni e mezzo dopo che tutto è iniziato, ora inizio a vedere la luce, ma so che le ricadute ci saranno e dovrò essere pronta ad affrontarle e a riuscirci senza suicidarmi.

Esistiamo anche noi, abbiamo il diritto di essere comprese, curate, rispettate!

Il mio ragazzo, col quale sto insieme da 6 anni, ha voluto portare un suo contributo:

«Conosco il problema della mia ragazza e le sono stato a fianco per tutta la malattia. Non mi è pesato nulla perché la amo e ho sempre pensato al suo bene e che prima poi questa malattia sarebbe passata: non bisogna pensare solo al sesso ma anche alla salute della persona che ami. L'ho aiutata e le sono sempre stato vicino, senza mai dirgli "eh, non va bene perché non facciamo l'amore". Bisogna anche aiutarsi in un rapporto d'amore, non solo pensare al sesso. Io la amo e la aiuterò sempre.»

Vestibolodinia - Sara

La storia della mia contrattura pelvica inizia molti anni fa e forse anche quella della mia vulvodinia ma non potrò mai averne la certezza.

I miei primi rapporti sono stati da subito difficoltosi e… difficili. Non riesco esattamente a spiegarlo, perché ne sto prendendo consapevolezza solo ora, ma so che mi chiedevo come mai una cosa che per tutti era così bella, così appagante, per me era semplicemente difficile, a volte impossibile. Non parlo solo di dolori e bruciori, ma proprio di difficoltà o impossibilità nella penetrazione.

Mi sono sentita diversa dalle altre, non capivo cosa non andasse in me… eppure non ho mai avuto il coraggio di parlarne esplicitamente con nessuno. Cercavo risposte nelle pagine del "Cioè", un giornaletto all'epoca molto in voga tra le ragazzine. Ebbene, a quanto pare non ero proprio l'unica ad avere dolori, problemi… eppure le risposte, da parte della ginecologa o della giornalista di turno, erano sempre le stesse: "è normale", "rilassati".

Quando, poco tempo dopo, la ginecologa del consultorio mi disse che soffrivo di candida ero felicissima! Non ero io ad essere sbagliata, ecco dove stava il problema! Eppure quella felicità è durata pochissimo, perché nessuna delle cure fatte ha mai funzionato. Anzi, quando ad un certo punto ho incominciato a prendere la pillola anticoncezionale ho sofferto per un anno di quella che io chiamavo candida, ma chissà se lo era davvero, visto che non ho MAI fatto un tampone. La mia unica fortuna, se così vogliamo chiamarla, è che non ho abusato di antibiotici e antimicotici… ho fatto vari tentativi con ovuli lenitivi e disinfettanti che trovavo in erboristeria, oppure aspettavo e speravo che passasse da sola. Fortunatamente, quando ho smesso la pillola, i sintomi spontanei sono passati (anche se non quelli ai rapporti). In pratica ho avuto una remissione spontanea da quella che, molto probabilmente, era vulvodinia.

Con il passare degli anni e l'età adulta, i rapporti sono andati meglio: a volte sentivo bruciore o avevo ancora le "solite" difficoltà ma ormai me ne ero fatta una ragione, io ero fatta così e probabilmente era una cosa normale… a qualcuna capitava, me compresa.

Tutto è precipitato un anno e mezzo fa, dopo un momento molto difficile della mia vita: ho subito un intervento in laparoscopia che mi ha immensamente provata, sia fisicamente che mentalmente. Il mio intestino era KO, avevo svariati dolori post-operatori (che poi ho ricondotto a contratture muscolari), l'ansia era a mille, il mio corpo era provato da medicinali e anestesia generale.

Ad un certo punto, per motivi che tuttora non ho capito, mi è stata prescritta la pillola: siccome stavo male da ogni punto di vista non mi sono fatta domande, mi sono fidata dei medici e l'ho presa. Ed ecco la mia "solita" candida. Solo che, questa volta, non passava in NESSUN modo, anzi peggiorava. Tanto che, dopo la classica diagnosi "a occhio" della ginecologa, ho utilizzato anche gli antimicotici tradizionali: in quei giorni ho avuto dei bruciori fortissimi, mai provati… inserire quella siringa di crema ogni sera era un incubo.

Anche 'sta volta, nessuno sembrava capirmi, nessuno sapeva darmi delle risposte né si interessava ai miei dolori. Ho fatto tutti i tamponi ed erano negativi. Perciò, a detta della mia ginecologa, avrei dovuto semplicemente lavarmi con acqua e bicarbonato e applicare una crema allo zinco.

Questa volta la mia ansia mi è stata amica: ho scandagliato internet e dopo relativamente poco tempo mi sono iscritta al forum cistite.info, la mia salvezza, e non so quali parole trovare per esprimere la mia gratitudine ma soprattutto non voglio pensare a cosa sarebbe successo se non avessi trovato il forum.

Nel giro di pochissimo sono stata visitata dalla mia meravigliosa fisioterapista, consigliata dal gruppo: una professionista eccezionale e preparatissima, che mi ha diagnosticato una contrattura del pavimento pelvico. Da lì il percorso è stato in salita, ma almeno avevo una strada da percorrere, un gruppo con cui confrontarmi, dei professionisti a cui rivolgermi! Pochi mesi dopo ho avuto la diagnosi ufficiale di vestibolodinia e ho iniziato un percorso anche farmacologico.

Ad oggi sto decisamente meglio, sono incinta e la mia gravidanza procede bene. Non sono guarita e probabilmente ho ancora un pezzo di strada da percorrere, non so quanto lunga. Ma sto camminando verso la guarigione, non vivo più nell'incubo più nero in cui stavo precipitando quan-

do i bruciori mi dilaniavano e non avevo letteralmente nessuno a cui appoggiarmi. Oggi ho dei professionisti fidati che mi seguono, molte amiche nella mia stessa situazione e la miniera di informazioni offerte dalla Onlus.

A volte, però, non posso fare a meno di pensare: e se il mio problema fosse stato diagnosticato 15-20 anni fa, quando è comparso? Probabilmente tante cose sarebbero cambiate in meglio per me e avrei potuto vivere serenamente la mia sessualità, come dovrebbe essere per qualsiasi donna

Ormai per me è andata così ma sono cose che non devono capitare più… per questo dobbiamo combattere: perché nessuna ragazza e nessuna donna debba vivere quello che ho vissuto io e tante altre come me!

Anonima

Da piccola sono sempre stata una bambina vivace, quando è arrivato il ciclo e il corpo di bambina si è trasformato, sono arrivati anche gli ormoni e, con essi, i commenti, i giudizi e le attenzioni all'essere femmina.

Ho avuto sempre un approccio sano e passionale al sesso, nonostante i forti tabù presenti in famiglia. Comincio ad avere rapporti a 18 anni e solo pochi mesi dopo cominciano i bruciori. Diagnosi: cistite. Curata con antibiotici. Il bruciore riprende, terapia: antimicotico e ovuli. All'epoca mi chiedevo "perché devo soffrire così?" ma ancora non avevo visto niente…

Più tardi, verso i 23 anni, comincio ad avere forti cistiti ricorrenti ed emorragiche che mi portano a sviluppare una caruncola uretrale. L'ho scoperto perché provavo un dolore profondo e diffuso su tutta la parte vulvare. Mi sono dovuta per forza "guardare lì", come se fosse una cosa da non fare. Ho avuto paura di questa cosa violacea e dolorante che sembrava voler uscire come un corpo estraneo dalla mia uretra. Ho chiamato il mio ragazzo, lui, che fortunatamente non ha mai avuto paura dei miei disagi e della natura delle cose, mi ha portata al pronto soccorso. Lo sfortunato medico, che arrivò dopo ore, dopo la visita e con lo sguardo molto preoccupato mi diede antinfiammatori e la prescrizione per una visita urologica urgente. I bruciori erano LANCINANTI, di quelli che solo chi ha avuto in fiamme l'uretra può capire.

I miei genitori, capita finalmente la gravità della situazione, mi portarono dal primario di urologia di un noto ospedale romano. Anamnesi lunga quanto i giorni della quaresima, ma ehi, ehi, almeno qualcuno che mi ascolta e che mi crede! Cura con mannosio, integratori e poi intervento in day ospital per la rimozione del mostro. Passato l'intervento continuava il bruciore lancinante subito dopo il risveglio dall'anestesia. Alla mia richiesta di antidolorifici la risposta del primario, che non dimenticherò mai, fu: "non è che se soffre un po' le fa male eh!". Mia madre al capezzale non rispose nulla, solo di stare tranquilla.

Completamente rimessa dopo l'intervento e seguendo una cura di mantenimento preventiva per la cistite, sono stata bene per anni. Fino a stare così bene da non pensarci addirittura più!

Poi, tutto d'un tratto, verso i 27 anni, come se avessi fatto o pensato qualcosa di male, ecco ritornare quel malefico bruciore! Di nuovo cistite? Candida? Caruncola? Alien? Apocalisse zombie?

Niente analisi, di nuovo antibiotico per la cistite e via: sembra di stare meglio ma ogni tanto quei bruciori ritornavano come leggeri fastidi e pensavo "ma sì, sarà di sicuro la testa, sarò stressata o preoccupata".

Fino a quando alla soglia dei 38 anni ero arrivata a dover mettere da parte attività che reputavo importanti per la mia salute fisica, mentale e sociale a causa dei bruciori, che ormai non passavano più neanche con l'antibiotico.

Saranno la maturità, la stanchezza, la disperazione, ma comincio a capire che quel qualcosa che non va non è certo il mio cervello e, mentre cambio ginecologi come le mutande e mi sento dire in continuazione che devo ripetere analisi in cui battericamente c'è il nulla cosmico, mi metto a cercare su internet dove finalmente trovo informazioni su cistite interstiziale e vulvodinia e dai sintomi descritti mi convinco subito di far parte del club delle fortunate che hanno la seconda. Chiedo un parere a mio marito e lui mi supporta dicendomi che crede proprio che sia una diagnosi corrispondente ai miei sintomi e che, se l'avesse conosciuta prima, non avrebbe esitato ad approfondire, senza preoccuparsi dei costi. Prendo quindi appuntamento il prima possibile da una ginecologa specializzata a Roma. E con timore e timidezza mi presento.

Mi è stata fatta ripercorrere tutta la mia storia clinica con cura e attenzione, per capire anche il minimo dei particolari. La ginecologa mi ha poi visitato e ho scoperto sul momento che esistevano due esami: Swab test (detto test del cotton fioc) e manovre per conoscere la contrattura pelvica.

La visita è durata in tutto cinque minuti. Dieci anni di sofferenza risolti in 5 minuti!

Al sentire entrare nelle mie orecchie, verbalmente, realmente, veramente, la diagnosi, quasi piangevo di felicità. La dottoressa sorrideva, ma di un sorriso dolce, di chi ti sta dicendo che ce la farai. Tutto questo avveniva quest'anno ad aprile.

Sono stata in cura con psicofarmaci ed integratori, che hanno prosciugato ogni risparmio familiare, ma sono subito stata meglio e non mi sem-

brava vero. Ad oggi continuo questa cura, sapendo bene che la bestia non se ne va facilmente e che forse non si guarirà mai, ma sto meglio, riesco a fare tutto, con le dovute precauzioni e soprattutto conosco meglio il mio corpo, riesco a gestire un po' meglio le contratture e soprattutto so di non essere pazza, e che la mia malattia ha un nome.

Spero, per me, per le nostre vite, per le nostre famiglie, per tutti i soldi che abbiamo speso e che nessuno ci ridarà mai indietro, ma soprattutto per il TEMPO PERSO, che presto possa essere riconosciuta dal servizio sanitario per che è quello che è: una malattia invalidante.

Unite ce la faremo!

Gayatri

Ho 18 anni e cammino veloce per le strade di una città nuova, scivolo per le vie e sulla geografia del mio corpo. Gioco.

Ho 18 anni e mentre cammino per Bologna, un giorno mi si spacca la pelle, l'inguine si screpola in una rima di fuoco tra le bocche dei portici.

Inizio a non digerire, la mia pelle intossicata si tinge del malessere interiore.

Mi tocco sola, mi esploro, e svengo dal dolore, penso che sono donna ed è normale. A tutte le prime volte farà male, questo mi hanno insegnato, questo mi voglio raccontare.

Costruisco una collezione preziosa, non sono baci rubati, ma grandi viaggi : medici pubblici e privati, cliniche, ambulatori, esami, pellegrinaggi.

5 ginecologi
2 ostetriche
3 medici di base
2 gastroenterologi
1 dietologo
1 endocrinologa
1 fisiatra
2 fisioterapisti
3 osteopati
2 psicologi

Mi dicono che sono vegetariana, che mi scopro, prendi freddo certo che stai male!

Mi dicono che sono frigida, stressata, che ho un conflitto famigliare, che ho la candida. Qualcosa ricorre, m'abita dentro senza che nessuno se ne accerti, mi imbottiscono di creme, ovuli e antibiotici. Mi penetrano tante mani sorde e veloci.

Un ginecologo dopo anni, sotto mia preghiera, esegue lo swab test: VULVODINIA.

Però mi rassicura: non mi devo preoccupare perché un pene vero mi cambierà, sarà tutto diverso, non ho ancora incontrato l'uomo giusto.

Un Lui mi salverà dall'ignoranza, da questo gioco infantile che chiamo dolore.

Mia nonna con l'Alzheimer dice parole scomposte, verticali "hai ventiquattro anni e sorridi, sorridi ancora?!"

Non sei depressa pensa la società se fai le cose normali, lavori, ti muovi.

Adesso ho 24 anni e cammino piano.

Il mio corpo ricorda tutto e me lo vuole raccontare: i miei nervi sono radici di medusa, la mia vulva mi parla di roghi, la vagina d'aghi, storie di lame distratte che biancheggiano nel fodero. Faccio pipì e piango dal bruciore che m'accompagna per ore.

Mi sveglio di notte con un richiamo lombare assordante, a volte se mi cade una penna non la riesco a raccogliere. I miei muscoli pelvici sono marmo istoriato da anni di dolore.

Non posso fare sport, ballare, andare in bicicletta, devo stare attenta al contatto con l'acqua, a cosa mangiare, devo scordare abiti attillati o con cuciture.

Devo estirpare già sogni intorpiditi tra le dita.

Sono privilegiata perché finalmente ho una diagnosi: qualcuno crede alla mia voce perché mi sono informata e imposta.

Perché sono etero e bianca e ho il parziale lasciapassare per essere ascoltata (nonostante i 7 anni di ritardo diagnostico).

Nessuno sa con certezza come potersi curare, se si potrà guarire, ma io ho comunque una fede residua, raggrinzita.

Un privilegio che mi posso permettere perché ho una famiglia che mi sostiene.

Un privilegio che costa 700 al mese.

Rosanna Piancone: la mia storia e Cistite.Info APS

Sono Rosanna Piancone, presidente dell'associazione di Promozione Sociale Cistite.info, costituita dopo un lungo e doloroso percorso vissuto in prima persona.

Per 4 lunghi anni ho provato sulla mia pelle il dolore provocato da cistiti recidivanti, che si riproponevano ogni 20 giorni nonostante antibiotici mirati, anche come profilassi a lungo termine. Sono stata sottoposta a esami e trattamenti spesso invasivi (cistoscopie, esami urodinamici, uretrocistografie, calibrazioni uretrali) e a innumerevoli visite di ogni tipo, spendendo inutilmente grandi quantità di tempo, denaro e energie. A causa della malattia sono stata anche costretta ad abbandonare il lavoro di strumentista di sala operatoria perché era incompatibile con la mia frequenza urinaria.

Non curata dalla medicina tradizionale, come tante altre donne, ho cercato una soluzione ad un problema via via sempre più invalidante.

Alla fine di un lungo percorso, ho scoperto che quella che io pensavo essere cistite, era in realtà un insieme di più problemi accumulatisi nel tempo: vulvodinia, ipercontrattilità del pavimento pelvico e neuropatia del nervo pudendo. Malattie tutt'oggi sconosciute ai più e non riconosciute dal servizio sanitario italiano.

Grazie a numerosi studi e ricerche, sia consultati, che attivati da me, sono guarita e dal 2006 non ho più avuto problemi.

Ma a quel punto mi son detta che tutta la mia sofferenza poteva trovare senso se le conoscenze e le informazioni da me acquisite, anziché andare perdute, le avessi messe a disposizione di quante più donne possibili, per evitare loro il mio stesso calvario. Così le ho organizzate e riunite tutte nel sito che ho aperto appositamente: www.cistite.info.

La scelta del nome "Cistite.info" nasceva dall'esigenza di arrivare a tutte quelle donne che erroneamente credono di soffrire di questo disturbo, ma che in realtà soffrono di altre problematiche, provocate anche dalla cronicizzazione di banali cistiti e infezioni vaginali trattate con superficialità.

Le patologie-urogenitali più note sono infatti principalmente la cistite, la candida e le infezioni vaginali, ma quando queste diventano ricorrenti,

o quando la sintomatologia non passa nonostante le terapie mirate, è necessario sospettare che si tratti di altre patologie o sindromi, che possono provocare gli stessi disturbi. Mi riferisco, ad esempio, a vulvodinia, endometriosi, fibromialgia, neuropatia del pudendo, dolore pelvico cronico e ipercontrattilità del pavimento pelvico. Tutte patologie per lo più non riconosciute (o scarsamente riconosciute) dallo Stato italiano e quindi non studiate, poco o nulla indagate tramite ricerca scientifica, non diagnosticate e non curate adeguatamente.

Si calcola (ma il dato è sottostimato) che il 10-15% delle donne soffra di una o più di queste malattie, che quasi sempre si manifestano contemporaneamente.

I sintomi sono simili a quelli di una cistite o di un'infezione vaginale: bruciore ad urinare, frequenza e urgenza minzionale, prurito e bruciore genitale, dolore e bruciore ai rapporti. Per questo motivo diventa difficile riconoscerle se non si è esperti.

Ancora un dato per comprendere la portata del fenomeno: il nostro sito riceve in media 170mila visite mensili.

Questo dato evidenzia quanto le patologie pelviche croniche siano diffuse e quanto sia necessaria la conquista di un riconoscimento di queste malattie che tutto sono fuorché rare.

Associazione Italiana Vulvodinia

A 3 mesi dal parto il 50% delle donne può provare dolore nei rapporti sessuali, circa il 25% anche dopo sei mesi.

Spesso il dolore ai rapporti sessuali, la dispareunia, è correlata al trauma dei genitali esterni al momento del parto creata ad esempio da lacerazioni spontanee o dall'episiotomia.

In altri casi l'elevato livello di prolattina, l'ormone legato alla produzione del latte, riduce la produzione di estrogeni. Ne consegue un assottigliamento della mucosa all'ingresso della vagina che porta ad una secchezza vaginale che rende sgradevole la penetrazione. Per molti specialisti il dolore ai rapporti dopo il parto "fa parte del pacchetto" e le neo mamme tendono così a trascurare il dolore e a mettersi in secondo piano.

Le opzioni terapeutiche sono molte e, integrandole sotto controllo medico, si può ottenere una rapida regressione del dolore e una ripresa dell'attività sessuale senza dolore.

Nel mio caso l'eccessivo attrito e un aumento del tono muscolare, ha portato a uno stato infiammatorio che ha scatenato la vulvodinia.

Io ho la fortuna di lavorare come responsabile di un centro medico dove la vulvodinia è conosciuta e studiata da diversi specialisti. Alcuni di loro nel 2006 hanno dato vita, insieme ad alcune pazienti, all'Associazione Italiana Vulvodinia che ha lo scopo di studiare la patologia con metodo, valutandone la diffusione e sperimentando terapie efficaci; fare formazione per aiutare i medici a individuarla e curarla e dare strumenti utili alle donne che ne soffrono. Solitamente il ritardo diagnostico va dai 3 ai 5 anni, ma nel mio caso è stato nullo. È bastata una semplice visita e ho iniziato il mio percorso terapeutico migliorando notevolmente la sintomatologia.

Mi sono sentita una privilegiata solo per aver avuto accesso a delle informazioni sconosciute ai più e ho da subito pensato che fosse ingiusto.

Dovevo fare qualcosa anche io affinché tutte potessero avere uguali diritti e quel qualcosa è diventato aiutare l'Associazione Italiana Vulvodinia a diffondere le informazioni, il lavoro, la ricerca.

Perché tutto passa attraverso una corretta informazione, senza la quale non ci sono diritti, neanche quello alla cura.

Sara, 29 anni

Tutto è iniziato nel 2015. Il giorno del mio compleanno il mio moroso mi tocca la vulva ma invece di un semplice tocco ho percepito un taglio. Da allora il declino.

Provo a tamponare facendo dei bagni con amido (cosa sbagliatissima ma in passato non ne capivo molto) vado in farmacia e mi dicono che è candida, mi danno una crema ma peggioro e a quel punto decido di andare dal mio ginecologo, che mi aveva prescritto la pillola. Mi dice che è una semplice secchezza vaginale e mi prescrive lavande e ovuli.

Non miglioro, torno da lui che mi prescrive un tampone e urino-cultura. Risultati tutti negativi, così mi dice di proseguire con ovuli e lavande al betadine e che per questi tipi di problemi ci vuole tempo per guarire.

Passano le settimane e arrivo al punto di non riuscire più a guidare e a stare seduta, quando urinavo mi bruciava tutto. Disperata vado al pronto soccorso perché non riuscivo neanche a dormire. Lì incontro un secondo ginecologo che mi dice di sospendere tutto, di lavarmi con camomilla e di rifare tampone e urinocoltura. Faccio tutto quello che mi dice, esiti dei test tutti negativi. Ritenendola una vaginite e prescrive ovuli e Alanerv age.

Inizio una frequentazione e dopo il primo rapporto provo solo dolori. Ritorno dal mio ginecologo che mi dice che mi devo rilassare di più, che ormai parto prevenuta ed è per questo che sento male, di andare oltre i dolori, che non sono reali. Nuovo ciclo di ovuli e Alanerv age.

Comincio una relazione più seria e ancora nuovo il declino, fastidi, dolori. Mi forzo di continuare, perché è tutto nella mia testa, continuo ma arrivo al punto di urinare sangue di non reggermi in piedi. Il mio ginecologo dice che è una semplice ricaduta. Ricomincio il ciclo, miglioro. Riesco a stare in piedi e seduta ma i rapporti non vanno!

48 ore dopo un rapporto di nuovo dolori, come se avessi dei tagli, spilli, una sensazione orribile e difficile anche da descrivere. Eravamo in zona rossa e il mio ginecologo non mi poteva ricevere, il mio medico di base mi consiglia di cambiare e di provare un nuovo ginecologo: chiamo subito e mi danno appuntamento immediatamente, mi fanno tutte i controlli e si scopre una cistite in corso e un ipertono del pavimento pelvico.

Inizio un ciclo con fisioterapista ma solo esercizi Kegel e sonda (che pare sbagliato per un ipertono) ma mi sono fidata dei professionisti. Finita la fisioterapia rincominciano dolori e fastidi, anche senza rapporti. Mi fanno un'altra colposcopia non trovano nulla, l'urologa mi dice che è tutto uno mio problema psicosomatico.

Mi sento sola e abbandonata finché su internet trovo l'associazione VIVA, chiamo tutti i fisioterapisti e trovo una dottoressa super carina che mi ascolta e mi dice non perdere tempo con lei ma di prenotare subito dal Dr. Galizia. Inizio a informarmi sul sito Cistite.info sulla vulvodinia e mi rivedo in tutto.

Giugno 2021, prima diagnosi di vulvodinia, prima cura. Non mi prendono più per pazza e per la prima volta mi sono sentita capita: è stato terribilmente bello.

Il grande problema è che, oltre a metterci anni a trovare la cura giusta, sei sempre da sola nelle scelte. Non c'è un medico che ci dia una linea guida. Lo so, le cure sono differenti per ognuna di noi, ma poter avere un dottore con il quale confrontarsi e capire il percorso giusto è quello di cui abbiamo bisogno.

Per non parlare poi della somma di denaro che serve per potersi curare.

Grazie

Sara

Chiara

Spilli. Spilli incandescenti. Spilli che mi fanno accovacciare, fino a strisciare per terra.
Dietro ogni scrivania di ogni ginecologa porto con me la sofferenza e l'esperienza di tante, di troppe.
L'esperienza di sentirsi impotenti a ogni "Tutto nella norma. Non hai niente. È tutto nella tua testa".
L'esperienza di auto-diagnosticarsi una sindrome di cui si sente parlare solo sui gruppi social.
L'esperienza di avere una conferma da que* pochə, pochissimə specialistə che non ti considerano un'"isterica esagerata", ma anzi individuano quello che provi.
L'esperienza di rinunciare a quasi ogni cosa per potersi pagare le cure.
L'esperienza di uscire dalle farmacie con la consapevolezza che no, quelli non saranno gli ultimi integratori che prenderai.
L'esperienza di rinunciare ai rapporti per settimane, a volte per mesi.
L'esperienza di arrivare quasi a invidiare le donne in bicicletta o al mare con il costume bagnato per ore.
L'esperienza di sentirsi collegata, da una rete invisibile, a centinaia, migliaia di altre donne, che provano le stesse identiche cose.
La vulvodinia compromette alcuni aspetti della vita per diverso tempo.
La scarsa preparazione della classe medica e il totale disinteresse della classe politica non fanno altro che acuire una situazione già difficile per moltissime donne che non riescono a pagare le cure, comprensive di specialistə, medicinali, integratori ed esami.
Il cambiamento passa anche dalla mobilitazione.
Informarsi, fare baccano, tutte insieme.

Sara

Il mio corpo brucia di dolore, rabbia e disperazione.
Le estremità del corpo sono fredde e la testa pesante.
Questo dolore mi accompagna giorno dopo giorno da cinque anni.
Sono qui sul letto della mia camera. Sola, sola, sola a fare i conti con questo dolore.
Brucia, eccome se brucia ma non c'è niente che mi possa alleviare questo dolore.
Sono qui sul letto che cerco una piccola consolazione stringendo forte il mio peluche.
Sento il bisogno di dar voce a questo dolore nascosto, invisibile, incompreso.

Sara, 27 anni

Beatrice

Sono Beatrice e soffro di vulvodinia da non so quanto tempo.

Non so da quanto tempo per colpa dei medici che mi hanno solo saputo dire che era normale o che era nella mia testa, che dovevo stare tranquilla perché a volte le donne soffrono soprattutto quando fanno sesso, che forse era il caso di cambiare il mio compagno, che ero allergica a lui.

Per chi ha la vulvodinia la vita è difficile, sempre.

È difficile scegliere come vestirsi, cosa mangiare, se posso sedermi, se devo stare in piedi.

È difficile rinunciare a comprare cose che mi servono, perché altrimenti non ho i soldi per pagare le cure.

È difficile evitare di bere alcolici, praticare astinenza per un periodo illimitato perché il dolore è illimitato, vivere con la paura di uscire e non trovare un bagno pulito a portata di mano, portarsi dietro sempre una felpa per appallottolarla sotto il sedere perché la scomodità di quello sgabello fa male solo a pensarci.

È difficile evitare di andare in bici, a cavallo, in moto, avere paura di fare il bagno al mare o in piscina perché sai che soffrirai per una settimana se lo farai.

È difficile assicurarsi sempre di avere i salva vita con me, tutti gli integratori e le creme che mi salvano dai dolori più lancinanti, ma che devo pagare totalmente di tasca mia.

Questa è davvero solo una piccola parte della vulvodinia e questa è solo una piccola parte del dolore fisico che proviamo.

NOI CI SIAMO, ESISTIAMO E POSSIAMO GUARIRE MA SPESSO NON POSSIAMO PERMETTERCELO: PARADOSSALE!

Cecilia

La mia storia di vulvodinia inizia 4 anni e mezzo fa con dei fastidi ai rapporti sessuali. I fastidi aumentano e i rapporti finiscono perché fanno male e il piacere scompare. Arriva un bruciore alla vulva costante, tutto il giorno, che non mi fa pensare ad altro. Mi sono rivolta a due ginecologhe che hanno saputo riconoscere la vulvodinia ma non curarla, mi hanno dato creme e ovuli inutili, probabilmente anche dannosi.

Grazie a gruppi e associazioni in internet ho trovato più informazioni e i pochi e le poche specialiste che se ne occupano in Italia. Mi devo spostare di regione per provare a curarmi ed è tutto nel privato. Ho scoperto che non è una malattia affatto rara, le ricerche stimano che 1 donna su 7 soffra di vulvodinia nell'arco della sua vita, in qualche caso i sintomi scompaiono da soli ma, nella maggior parte, rimangono per anni. Emergono soprattutto i casi più gravi dopo aver consultato svariati medici finché, quasi sempre, grazie a delle compagne di malattia, si trova una specialista che sappia ascoltare e riconoscere questi dolori.

Eleonora

Ciao a tutte, tutti e tuttu!

Ho 29 anni e sono vulvodinica. Lo sono probabilmente da sempre, da quando ho cominciato ad avere rapporti sessuali; lo so con certezza, perché mi è stata diagnosticata, a luglio di questo anno. Una parte di me probabilmente l'ha sempre saputo, ma ci ho messo diversi anni a decidermi di prendermene cura e di iniziare dei trattamenti. Mi sono a lungo interrogata sul perché e le risposte che mi sono data hanno a che vedere con il fatto che una parte di me pensava fosse normale provare dolore durante i rapporti, che in fondo andava bene così, che ero fatta male io, che non riuscivo a rilassarmi.

Una parte di me probabilmente pensava di meritare che fosse così. E invece no, non è giusto. I rapporti sessuali non dovrebbero causare dolore e mi chiedo come sia possibile essere arrivata a 29 anni senza che nessun professionista me lo abbia detto. Mi sono colpevolizzata anche rispetto a questo: perché non ho mai lamentato i dolori che avevo con le ginecologhe e i ginecologi che ho frequentato?

Adesso questa domanda è stata sostituita da: "perché nessuno me l'ha mai chiesto? Perché nessun medico si è preoccupato del mio benessere sessuale? Perché nessuno mi ha chiesto che rapporto avessi con la sessualità?

Trovo grave che si dia per scontato che l'attività sessuale sia un argomento di cui si parla poco, anche in caso di visite ginecologiche.

Trovo grave che non venga insegnato alle ragazze che il benessere sessuale è importante, che è necessario prendersene cura e che nessuna di noi è destinata a "tollerare" dei rapporti sessuali dolorosi. È una questione sociale, culturale e politica di cui è necessario che le istituzioni comincino a farsene carico: la sessualità non è un lusso, una cosa che se non è piacevole va bene lo stesso. La sessualità è un pezzo fondamentale della costruzione dell'identità e del nostro modo di entrare in relazione con gli altri, deve essere sana.

Ciascuna di noi dovrebbe poter scegliere se e come praticare rapporti sessuali a partire da un generale benessere della propria vulva.

Torniamo alla vulvodinia. Io sono davvero molto felice di curarmi ma ho scoperto con il tempo che persino rispetto alla cura ci sono delle falle del sistema davvero importanti. Curare la vulvodinia è un privilegio, un lusso, è davvero molto costoso: sono costosi i trattamenti, sono costosi i numerossissimi farmaci che dobbiamo assumere, sono costose le visite che dobbiamo sostenere tutte le settimane, e praticamente niente è rimborsabile o offerto dal servizio pubblico.

Non è possibile che sia un privilegio curare una patologia che impatta così dolorosamente sulla vita di moltissime donne. Fino a che questo tema non sarà riconosciuto, verremo ancora additate come quelle che si curano per capriccio, per un vezzo. Riconoscere l'impatto di questa patologia deve andare di pari passo con la messa a disposizione di cure pubbliche e di farmaci rimborsabili.

Questo è solo il costo materiale. Ne esiste uno molto più sottile, che varia per ognuna di noi, che è quello emotivo: questa patologia è sfibrante, si alternano momenti di miglioramento a momenti di regresso della cura. Non hai una certezza rispetto a quando guarirai e se questo accadrà.

Ogni volta che sento fastidio io mi allarmo, mi preoccupo del fatto che starò di nuovo male, che non potrò avere rapporti sessuali, che dovrò prendere altri farmaci. Tutto questo incide sul tono dell'umore e, anche se nessuno ha colpa per la nostra vulvodinia, il servizio pubblico e la politica hanno la responsabilità di farsene carico, di nominarla, di riconoscerla e di renderla curabile.

Eleonora

Erika

Soffro di vulvodinia da almeno 18 anni…

Ho avuto una diagnosi dopo 4 anni di peregrinazioni tra ginecologi e medici vari, che, oltre a riempirmi di farmaci e integratori inutili e a volte dannosi, non sapevano venire a capo di sintomi come candidosi, infezioni vaginali ricorrenti, bruciori, prurito, scosse e spilli, dolori ai rapporti.

Anch'io, come tante tra noi, mi son sentita dire frasi come: "Dovresti cambiare fidanzato" o "Signorina, dall'esame non risulta nulla, lei è forse un po' troppo ansiosa".

Eppure il dolore era reale, a volte tanto forte da urlare, piangere, disperarsi.

Dopo 4 anni, anche esasperata dalla difficoltà ad avere rapporti, lasciai il mio compagno, e mi buttai alla ricerca di risposte su internet. Scoprii che il mondo pullulava di donne che combattevano con i miei stessi disturbi, e che forse questi avevano un nome: Vulvovestibolite.

Fu grazie a un forum online di donne sofferenti come me, che scoprii che esistevano alcuni medici esperti in questa sindrome così diffusa, ma incredibilmente poco conosciuta, e così ottenni la diagnosi di vestibolite vulvare e ipertono del pavimento pelvico.

Le terapie erano costose e frequenti, inizialmente fui costretta ad andare fino a Milano due-tre volte alla settimana, perché l'unico medico segnalatomi a Torino aveva una lista d'attesa lunga più di 6 mesi.

Guarita dopo due anni di cure, stetti bene per tre anni, finché ebbi una cistite batterica, curata con antibiotici, e poi tante altre, quasi sempre dopo i rapporti.

E di nuovo ecco gli spilli, le fitte lancinanti, il dolore, le infiammazioni vaginali.

L'incubo era tornato!

Devo di nuovo dire grazie a Internet e all'impegno e alla solidarietà di altre donne che sul forum cistite.info, mi hanno aiutata a capire che le mie cistiti tornavano perché gli antibiotici indeboliscono la flora batterica intestinale e vaginale, creando un circolo vizioso di infezioni che mi ha fatto ricadere nella vulvodinia. E che c'erano soluzioni più efficaci e meno dan-

nose per curarmi. A esempio, è possibile che nessun medico mi avesse consigliato i lattobacilli per ripristinare la flora batterica vaginale dopo una cura antibiotica, che quasi sempre causa la candida??

Da allora, sono 8 anni ormai, tutto questo mi accompagna quotidianamente.

Grazie alle terapie e agli accorgimenti che ho imparato a usare, la mia situazione è molto migliorata, ma ci sono ancora giorni in cui non riesco a stare seduta, giorni in cui cammino senza poter sopportare nemmeno gli slip, giorni in cui non posso avere rapporti perché ho dolore.

Oggi sono in cura da un medico a Bologna e da un'ostetrica torinese che è diventata un importante punto di riferimento, perché a Torino non esiste un ginecologo esperto in Vulvodinia.

Faccio parte del Gav, Gruppo Ascolto Vulvodinia, un gruppo di autoaiuto, preziosissimo per lo scambio di informazioni e il supporto reciproco, che si sta battendo per il riconoscimento della patologia e che ha contribuito a organizzare questa mobilitazione.

Ho fatto un calcolo approssimativo di tutte le terapie, le visite, gli esami, i viaggi: la somma si aggira intorno ai 25mila euro… in pratica ho lavorato per un anno e mezzo solo per pagarmi medici e cure spesso inutili!

Se la vulvodinia fosse riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale, i costi che sosteniamo potrebbero essere almeno alleggeriti, e il ritardo diagnostico ridotto.

Se si facesse formazione sulla vulvodinia, i medici non ci prenderebbero per isteriche o ansiose, e non insisterebbero a prescrivere antibiotici e medicinali che invece di aiutare, ci danneggiano.

Se i medici fossero informati non prescriverebbero antibiotici come i fluorochinoloni per le cistiti semplici, come fanno tuttora nonostante nel 2018 l'AIFA ne abbia decretato la pericolosità, in quanto possono causare neuropatie, proprio come la vulvodinia. Molte persone si trovano in questa situazione a causa dei fluorochinoloni.

Se la diagnosi fosse più veloce la vulvodinia non diventerebbe cronica, come nel mio caso, e così sarebbe più facile guarire, evitando alle donne lunghe e inutili sofferenze e umiliazioni.

Ascoltateci, riconosceteci, aiutateci.

Vulvodinia - Alessia

Se il tuo dolore non si vede, non esiste.
Se tutti gli esami, i test, i tamponi, sono negativi, vuol dire che non hai niente.
Sei solo nervosa, stressata, devi rilassarti.

Queste sono solo alcune delle frasi che mi sono sentita dire da molti medici in tre anni. Tre anni di ricerca di una diagnosi a quel dolore bruciante che non mi lasciava mai. Grazie ad internet, ad un forum, ho potuto leggere tutti i sintomi che provavo io.

Non ero pazza, non ero stressata, non ero ipocondriaca. Il mio dolore aveva e ha un nome. Si chiama vulvodinia.

Da quel giorno sono passati cinque anni, cinque anni di terapie, di soldi spesi, di peregrinaggi da un professionista all'altro, di tentativi, di ricadute, di commiserazione e di spinte di vita, di lotte contro la "nuova me".

Non posso dire di stare male come prima, perché sono migliorata. Non posso dire nemmeno di stare bene, di essere guarita totalmente.

Guarita poi, cosa vuol dire?

La vulvodinia è una patologia subdola, che ti scava dentro, ti logora e di segna. Sono in un equilibrio precario, sopra un filo su cui cammino sospesa, con la paura di ricadere. Perché il baratro del dolore è nero, buio e solo. Ma poi ricaccio indietro il pensiero e cerco di occuparmi del presente, non di quello che verrà.

Ma questo dolore ha compagnia, perché da un anno mi hanno diagnosticato endometriosi e adenomiosi. Eh, queste sono patologie che purtroppo sono molto legate.

Vedrai, parti avvantaggiata, sai già come approcciarti a una patologia cronica. Monitoriamo passo passo e vediamo come va, tranquilla, per ora non è grave.

Queste sono solo alcune delle frasi che mi sono sentita dire dopo la diagnosi di endometriosi e adenomiosi, arrivata dopo un anno di ricerca perché avevo dei sospetti. Non l'ho ancora presa molto bene, ma sono solo all'inizio di una difficile convivenza. Noi tre siamo sempre qui a litigarci la giornata. A volte la spuntano loro, a volte la spunto io.

Guardateci, Ascoltateci, Sosteneteci, Studiateci.

Siamo tante e tanti.

Abbiamo il diritto di essere viste e visti, di essere comprese e compresi.

Anche se un dolore non si vede, non è detto che non ci sia.

Rispettateci perché vogliamo vivere, vivere davvero e non solo sopravvivere.

Alessia

Sabrina

Ciao, sono Sabrina e sono vulvodinica.
Quando ho scoperto di esserlo? Praticamente dopo i primi rapporti. Infatti, ahimè, un rapporto sessuale penetrativo senza dolore non so ancora cosa sia. Ma se pensate che la vulvodinia si riduca solo a questo vi sbagliate di grosso. Ricordo ancora i tagli e le ragadi perenni, la sensazione di spilli che entrano nella carne ad ogni passo.

Diagnosi effettuata dopo due anni, nei quali sono stata rivoltata come un calzino da diversi ginecologə – continui tamponi vaginali, antibiotici, antivirali, ecc. – e ho messo in dubbio la mia sanità mentale oltre che la mia relazione.

Devo ringraziare alcune donne che hanno parlato della loro intimità sui social, fregandosene dei "tabù" della società: grazie a loro ho capito di cosa potessi soffrire e mi sono recata nel centro specializzato più vicino. La diagnosi è stato un primo passo verso un cammino che aiuta, ma che svuota i nostri portafogli. Le cure sono costose. Ovviamente quando parliamo di "cure" non si intende "guarire", non per tutti purtroppo, ma cercare di "attenuare i sintomi". Ad oggi vivo con dolore/bruciore sia spontaneo che provocato, con l'impossibilità di avere rapporti frequenti e indolori, di fare qualsiasi pratica sportiva che vada a contrarre il pavimento pelvico e spesso non riesco nemmeno a stare continuativamente seduta su una sedia, ciò vi assicuro che limita la mia vita sociale.

Eppure, sapete che al di là di tutto mi sento fortunata? Eh sì, perché ho avuto una diagnosi precoce rispetto alla norma (4-5 anni) e perché grazie alla vulvodinia sono seguita da medici competenti i quali hanno scoperto prontamente che soffrivo anche di endometriosi. Tuttavia, vi sembra normale che io mi senta fortunata per avere avuto una diagnosi in due anni? E che debba essere riconoscente alla vulvodinia per avermi condotto da specialisti competenti che abbiano saputo diagnosticarmi l'endometriosi in tempo?

No, non lo è!

Sono qui oggi a chiedere una maggior formazione dei medici in merito a queste malattie invisibili e il riconoscimento della vulvodinia come patologia invalidante, con le relative esenzioni per l'acquisto di farmaci.

Silvia C.

Per più di 10 anni ho pensato di soffrire di colon irritabile e gastrite cronica: queste le diagnosi dopo svariati esami e approfondimenti. Per più di 10 anni ho avuto mal di pancia quasi tutti i giorni, basso ventre sempre gonfio e difficoltà a digerire. C'era poi quel prurito anale che non se ne andava mai e che mi sono tenuta dai 26 anni in poi. Le mestruazioni sono diventate dolorose e abbondanti a 17 anni circa, una volta interrotta la ginnastica artistica a livello agonistico: finché mi sono allenata tutti i giorni, la sindrome pre e mestruale non sapevo cosa fosse.

Negli ultimi 3 anni, il ciclo però è diventato ingestibile: sempre più abbondante, sempre più doloroso, sempre più lungo. Infine c'era quel bruciore vaginale durante i rapporti, che mi sono portata dietro per anni: più o meno presente, più o meno intenso, più o meno gestibile, a seconda delle volte. Dopo i rapporti, ogni due per tre, mi veniva una vaginite, puntualmente trattata dai medici con antibiotici, anche se, col senno di poi, posso dire che quasi certamente non fossero infezioni batteriche o fungine, ma semplicemente infiammazioni. In tutti questi anni ho costantemente fatto visite ginecologiche e esami, ma niente: per la medicina io ero sana come un pesce. "È solo stress", dicevano.

Non so dire esattamente per quanto tempo mi sia portata dietro la vulvodinia in forma lieve, so solo che la diagnosi è arrivata l'anno scorso, quando la sindrome è diventata acuta e gravissima: un bruciore costante alla vulva che non passava con niente e scosse elettriche che partivano da un punto profondo e indefinito della pancia per arrivare alle piccole labbra. La diagnosi è arrivata quando io ho detto basta e ho deciso di ascoltare il mio corpo, malgrado quello che la medicina dicesse: volevo una risposta perché a 20-30 anni, se stai sempre male, qualcosa che non va c'è.

Alla diagnosi di vulvodinia è seguita, dopo altri 8 mesi, quella di endometriosi.

Da quasi un anno, ossia dalla diagnosi, cerco di curare la vulvodinia con farmaci, integratori, fisioterapia del pavimento pelvico e norme comportamentali. Da maggio tengo a bada l'endometriosi con una dieta antinfiammatoria ferrea e un integratore che modula i livelli di progesterone. E

pensate un po'? Sto meglio… Bruciore vulvare spontaneo e prurito anale scomparsi, mestruazioni non più invalidanti, gastriti e coliti dissolte. Non mi ricordavo più cosa volesse dire vivere senza mal di pancia!

Sembra quasi una storia a lieto fine e in parte lo è: nel 2020 sono stata malissimo, oggi, seppur con delle limitazioni, sono tornata a vivere.

Però, c'è un però. La sessualità è tutt'oggi molto compromessa perché il vestibolo è sempre infiammato e dolorante e, se passo troppe ore seduta, subentra anche un leggero fastidio alla clitoride, motivo per cui ormai lavoro per lo più da in piedi.

Da un anno a questa parte sono diventata la miglior alleata di me stessa: per proteggermi, ho scelto di volgere lo sguardo alle cose che posso ancora fare, anziché a quelle che non posso più fare. Non posso annullare il dolore fisico, ma posso ridurre al minimo la mia sofferenza emotiva e psichica. Tuttavia, nel pensare a cosa dire oggi in questa piazza, mi sono chiesta come sarebbe andata se… Se qualcuno avesse preso sul serio i miei sintomi, se avesse dato uno sguardo d'insieme, anziché focalizzarsi su un solo organo, se io stessa, indotta dalla società, non mi fossi obbligata a sopportare tutti quei disturbi sommati insieme. Per la medicina, finché non è un tumore non hai nulla di grave. Oggi che ho la vulvodinia, invece, sono diventata un caso interessante: negli ospedali pubblici non mi vedono mai in meno di cinque.

Beh, che dire? Grazie! Forse oggi la mia sessualità non sarebbe così compromessa se mi aveste presa in considerazione quando per voi non ero ancora interessante perché avevo "solo" un po' di bruciore e vaginiti ricorrenti.

Cosa resta del sesso con la vulvodinia? È soggettivo perché dipende dalla gravità delle sindrome e dalle risorse personali che si hanno. Il mio primo terapeuta diceva sempre che: "Il sesso si impara facendolo"; oggi posso riadattarla così: "Il sesso con la vulvodinia si impara facendolo".

Nel senso che bisogna imparare e accettare quello che si può e non si può fare, essere molto chiare nella comunicazione con il/la/i/le partner, gestire il dolore nel mentre e fermarsi prima di farsi male davvero, curare gli effetti collaterali del sesso nei giorni successivi, imparare ad ascoltare e rispettare le proprie paure, che sono legittime perché per esperienza lo sai già prima che sentirai male: la variabile è solo quando e quanto.

Dall'altra parte serve una persona con altrettante capacità di ascolto di sé e del prossimo, di comunicazione diretta e di comprensione della peculiarità della situazione. Diciamocelo chiaramente: queste persone sono una rarità perché quasi nulla in questo sistema sociale e politico ci educa ad avere cura di noi stessi e degli altri e ad accettare malattia e vulnerabilità come parte integrante della vita. Molte di noi restano (o scelgono di restare) sole e bisogna imparare ad abitare la solitudine, senza trasformarla in isolamento.

Se ripenso alla ragazzina e giovane donna che ero, sono colta da un'infinita tenerezza. Sempre in preda a qualche disturbo pelvico, spesso preoccupata per quei bruciori inspiegabili durante i rapporti, che portavano a mille domande psicologizzanti: "Ma quel rapporto lo volevo davvero? Ma lui/lei mi piaceva? Eppure mi sembrava che non mancassero desiderio e eccitazione…". Una spirale di pensieri colpevolizzanti, all'insegna di un'auto-analisi quasi patologica.

Oggi vorrei abbracciarla quella bambina e dirle che non è sbagliata e che non ha fatto niente di sbagliato. C'era un insieme di sintomi che sono stati a lungo ignorati e che avrebbero potuto essere trattati per tempo e diversamente, ma non c'era nessuno ad ascoltare, nessuno a prenderci sul serio: nemmeno io stessa.

Circa un anno fa, invece, quando tutto stava andando storto, mi sono aggrappata a me stessa e quella bambina l'ho presa in braccio per davvero. Le ho sussurrato all'orecchio che da lì in poi mi sarei presa cura di lei e che l'avrei ascoltata sempre. Quando abbiamo cominciato a stare meglio, le ho promesso anche che avremmo fatto tutto il possibile per evitare ad altre tutta questa inutile sofferenza.

Ringrazio le femministe che sono passate prima di me e mi hanno insegnato a lottare per i diritti, che sono tali solo se sono di tuttə, altrimenti si chiamano privilegi. In questo caso è in gioco un diritto fondamentale: quello alla salute e all'accesso alle cure per moltissime donne e persone assegnate femmina alla nascita.

Grazie anche a voi, compagne, per non avermi lasciata sola in questa lotta. Un abbraccio a tutte,

Silvia - NUDM Milano

Circa due settimane fa una donna intorno ai 50 anni si è suicidata in seguito all'ennesima recidiva di vulvodinia. Non è la prima, e purtroppo forse non sarà l'ultima. Se n'è andata, come tante altre, senza fare rumore, abbandonata dalla società e dallo Stato, che non riconoscono queste malattie, né si prendono cura di chi ne soffre.
Sorella, il nostro "J'accuse" rivolto alle istituzioni lo cantiamo anche per te.

[Gli ex-fantasmi, in posizione su più file rivolti fronte all'istituzione, cantano e ballano il "J'accuse"]

Flashmob Sensibile-Invisibile

(musica: *Un violador en tu camino*)

8 battute intro strumentale, attendere fischio per partire

La colpa è del patriarcato,
La medicina mi ha ignorato,
Dice che son io il problema,
Giustificando il suo sistema.

La nostra voce è silenziata,
La malattia non è studiata,
Non sanno proprio cosa sia,
E la chiamano isteria.

Fibromialgia!

Endometriosi!

Vulvodinia!

Neuropatia!

E la colpa non è mia,
Non l'ho scelta
la malattia (x4)

Chi non mi crede sei tu!
Il mio problema sei tu!

Lo Stato!

La medicina!

La società!

La chiesa!

La medicina patriarcale
è un sistema ineguale,
il dolore delle donne
non è un fatto naturale (x2)

Il mio problema sei tu!
Chi non sostiene sei tu!
Chi non mi cura sei tu!
Il mio problema sei tu!

Dormi tranquilla,
tu sei innocente,
il tuo dolore non è silente!
In questa lotta,
non sei da sola,
gridiamo noi la tua parola!

(una battuta di pausa, ripartire al fischio!)
La colpa è dello Stato,
Di un sistema inadeguato,
Che dovrebbe preoccuparsi,
E non abbandonarci.

Il dolore è reale,
Non ci possiamo più curare,
Se non è riconosciuto,
Da un sistema che sta muto.

Il problema sei tu! (x4)

[Coro:] **"Siamo il grido altissimo e feroce**
di tutte quelle donne che più non hanno voce!"

Intervento di Vittorio Agnoletto
Coordinamento Regionale per il Diritto alla Salute *Dico 32!*

Buongiorno a tutte e a tutti, non è proprio facile parlare in un contesto di questo tipo: sono medico, uomo, appartengo a questa tremenda categoria di potere, per cui vorrei dirvi che dopo tanti anni uno come me si sente in difficoltà: è la verità. Posso solo condividere con voi che contro questo potere medico e farmaceutico mi batto da anni.

Allora comincio col dare una notizia. Come sapete io conduco 37 e 2 a Radio Popolare la trasmissione sulla salute. È una cosa già in programma da mesi: da venerdì prossimo parte uno speciale gestito da Cora Ranci sulla medicina di genere, so che Cora vi ha già contattato, e che intende organizzare un viaggio di sei puntate su questo argomento.

Io vorrei partire da due considerazioni su quello che ho sentito qua:

Primo. C' è un punto di contatto tra le nostre battaglie. C'è bisogno di una medicina olistica, cioè di una medicina che entri in rapporto con l'insieme della persona umana, considerare psiche e corpo come un insieme unico, che è esattamente il contrario dell'indirizzo che la medicina ha assunto in questi ultimi decenni.

Secondo. Facevo questa riflessione l'altro giorno parlando con i medici e le dottoresse cubani che sono venuti in Italia a ricordare quello che hanno fatto un anno fa: nessuna diagnostica, nessuna tecnologia può sostituire il rapporto diretto tra il personale sanitario e chi viene a farsi visitare. Questo è un punto assolutamente fondamentale.

Proprio ieri una collega scandalizzata mi raccontava che suo figlio doveva fare una visita e sottoporsi ad una serie di esami; alla fine il medico ha fatto una relazione scrivendo anche tutto quello che era emerso nella visita, solo che la visita non era mai stata fatta. Il medico non aveva fatto nessun tipo di palpazione ecc. non aveva mai sfiorato il ragazzo, nonostante nella relazione ci fosse scritto tutt'altro. Racconto questo caso perché è il sintomo di un grosso problema che riguarda l'idea di una medicina nella quale la relazione personale medico-paziente tende a scomparire.

E da qui ci colleghiamo alla battaglia che come Dico 32 stiamo facendo, perché dall'iniziativa che abbiamo fatto stamattina, organizzata da ol-

tre sessanta associazioni a cui ha partecipato anche NUDM con un intervento, è emerso un obiettivo molto chiaro e semplice: contrastare la nuova legge sulla sanità che la giunta Fontana e l'assessora Moratti stanno proponendo.

Noi siamo nella regione che ha avuto 35.000 morti fino adesso per Covid, la regione d'Europa che ha avuto il maggior numero di decessi in relazione alla popolazione. E se fossimo una nazione, come Bossi e compagnia volevano 20 anni fa, saremmo il secondo paese al mondo, solo dietro al Perù, come numero di decessi per Covid in relazione alla popolazione.

Solo che non siamo il Perù! Abbiamo una medicina che riceve finanziamenti, solo a livello regionale, di 18 miliardi, una medicina di alta tecnologia, una regione che dice che abbiamo il miglior sistema sanitario italiano e forse europeo.

Non è vero!

I problemi fondamentali sono due:

Il primo, e c'entra con l'evento di oggi, è la distruzione totale della medicina territoriale. Totale. In qualche paese di provincia, ma anche a Milano, basta pensare al Giambellino, non ci sono più medici di famiglia. Se uno ha bisogno anche solo e semplicemente di una ricetta, non può averla! E non è che una persona anziana, un pensionato, può pagare ogni visita, ogni esame ed ogni farmaco perché non ha il medico che gli fa le ricette e le impegnative.

La chiusura dei servizi territoriali: a quello che, come voi mi insegnate, succede ai consultori (carenza di personale, quantità di obiettori ecc.) possiamo aggiungere lo scandalo indecente delle UONPIA, la medicina per i bambini, di quello che sono i CPS, che più che darti farmaci, non possono fare, perché manca il personale. Per non parlare della medicina del lavoro, che pretendeva di verificare quello che avveniva nelle aziende e nelle fabbriche durante il lockdown, mandando questionari e lasciando i medici a casa in smart working. Dunque, il primo disastro è stato l'azzeramento quasi totale della medicina territoriale.

Il secondo disastro (causa del primo) è stato la privatizzazione della sanità. Il 40% dei soldi pubblici regionali destinati alla sanità vanno a strutture private accreditate. Ci sono diversi interventi che vengono rimborsati

dalla regione al privato accreditato con cifre aumentate anche del 25% rispetto a quello che viene rimborsato al pubblico.

Di fronte a una legge sanitaria che non funziona, il governo aveva 5 anni per dire alla Lombardia di fermarsi e di rientrare nella legge Nazionale. Finalmente l'agenzia sanitaria nazionale, l'AGENAS, ha inviato una lettera alla Regione Lombardia perché modificasse la legge sanitaria: dovete fare i distretti sanitari, la medicina territoriale, le case della salute e gli ospedali di comunità. Bene.

Che cosa c'è dentro la legge Moratti? Cito solo tre cose:

1) Casa della Salute e Ospedali di Comunità, che saranno obbligatori, potranno essere gestiti dai privati. Vi rendete conto di cosa significa? Il privato non guadagna sulla salute ma, come tutte le aziende che investono e devono far guadagnare i propri azionisti, guadagna sulla malattia, e sui malati. Perché se tutti stiamo bene, se la prevenzione funziona bene, ci sono meno malati e ovviamente loro guadagnano di meno.

Dunque che cosa fanno? Fanno gestire al privato anche il primo livello del servizio sanitario, quello a cui le persone si rivolgono quando c'è qualcosa che non va, quando vogliono capire se c'è o non c'è una malattia. È chiaro che il privato farà di tutto per inserirti all'interno del suo percorso, dopodiché o rimani nel privato e se hai i soldi, paghi, altrimenti non verrai curato.

2) Sapete tutti che per fissare una visita si aspettano mesi e mesi. Una risonanza, richiesta l'altro giorno, l'hanno fissata per giugno 2022! Mi spiegate la prevenzione oncologica come può funzionare in questo modo? Una visita ginecologica prenotata a settembre era disponibile solo da gennaio! Non si possono fare le cose in questo modo! Allora il Governo decide di distribuire dei soldi per accelerare le liste d'attesa. Cosa fa la Regione? Distribuisce gran parte di questi soldi alle strutture private accreditate, le quali, sapete benissimo come funzionano: tu telefoni per prenotare una visita convenzionata col servizio sanitario nazionale, e ti dicono che la prima data è tra quattro mesi, tu cominci a sospirare e ti dicono "Non si preoccupi, se vuole possiamo visitarla privatamente domani o dopodomani a 150 euro." Tu ti paralizzi, ti viene un colpo; lasciano passare 30 secondi (sono strategie studiate) e poi dicono, "ma non faccia così, al-

lora guardi, fra una settimana, tariffa smart a 60-70 euro". E tu tiri un sospiro di sollievo, perché rischiavi di pagare 150 euro, e ti sei già dimenticato che avevi telefonato per pagare unicamente il ticket, o magari nulla, se eri esente. Bene, partendo già da questa situazione, hanno deciso che gran parte dei fondi per ridurre le liste d'attesa, andranno ai privati.

3) Si sono rifiutati totalmente di bloccare l'intramoenia, cioè l'attività privata che il medico pubblico svolge all'interno del servizio sanitario pubblico. Noi sosteniamo che l'intramoenia vada sospesa, e che debba riprendere solo ed esclusivamente, quando i tempi di attesa rientreranno in quelli ufficialmente previsti.

Pensate anche al tema dell'assistenza domiciliare, che è, pure per i malati gravi, praticamente impossibile ottenere a Milano. Siamo agli ultimi posti tra le regioni del centro-nord per l'assistenza domiciliare fornita agli anziani in rapporto alla numerosità della popolazione. L'assistenza domiciliare in Lombardia non funziona, è affidata a cooperative che per i malati gravi non hanno gli infermieri specializzati, i quali nelle cooperative non vogliono lavorare perché vengono pagati molto di più in altre strutture. Ma l'assistenza è competenza della Regione, e non può essere affidata a cooperative che poi non hanno il personale per gestire i servizi. E se hai un malato grave in casa, poi emergono problematiche legate alla questione di genere e al doppio lavoro per le donne, altra enorme problematica.

Chiudo dicendo che dobbiamo mettere in discussione la gestione delle RSA, lasciate totalmente al privato. Anche se hanno nomi diversi, sono solo tre o quattro gruppi multinazionali che gestiscono circa il 70% delle RSA lombarde, e lo fanno esclusivamente a scopi di profitto.

Dico 32 ha lanciato questa campagna, abbiamo steso 22 punti che chiediamo a tutti di discutere, sottoscrivere, modificare, cancellare, aggiungere, per arrivare a una piattaforma unitaria di contrapposizione alla Giunta Regionale la quale ha fretta di far approvare la legge entro fine novembre, per poter utilizzare direttamente una parte dei fondi del PNRR.

Mobilitiamoci su questo.

Ultimo appello diretto a tutte voi e alle organizzatrici: scriveteci alla mail 37e2@radiopopolare.it per segnalarci temi, casi, vicende da seguire nelle prossime puntate dedicate alla medicina di genere.

Intervento di Camillo Villagran
medico in formazione di *Chi si cura di te*

Vorrei ringraziare innanzitutto NUDM per la forza collettiva di questa piazza che mi permette oggi di essere qui. NUDM è una cosa che ho attraversato come soggetto femminilizzato, come soggetto LGBT, come ragazzo, ma oggi posso essere qui come alleato, non solo come soggetto ma anche come futuro professionista sanitario, in quanto medico in formazione. Ringrazio voi perché credo che questa piazza sfidi il ruolo della nostra professione, sfidi il ruolo del sapere medico, e sfidi anche il tema della cura come NUDM fa ormai da almeno cinque anni.

Io sono uno studente di medicina alla fine del suo percorso, sto scrivendo una tesi di laurea in educazione alla sessualità e al piacere liberi dal dolore, e penso che oggi mi trovo di fronte a un istituto accademico e del sapere che ignora la sessualità e il dolore delle donne. E non lo ignora perché è stupido o sbadato, lo ignora perché alla medicina patriarcale il lavoro di cura piace se diventa controllo sui corpi delle donne. Se diventa liberazione evidentemente non gli piace e cerca di estrometterlo dalle nostre facoltà. E quindi credo che questa piazza sfidi tre ambiti molto importanti.

Noi di *Chi si cura di te*, organizzazione di medici in formazione, vogliamo sfidare i nostri colleghi affermando che chiunque abbia detto a una paziente che è normale provare dolore durante la penetrazione, o durante il ciclo mestruale non si è interessatə realmente della cura di quella persona e sta abdicando al suo ruolo in quanto medico che dovrebbe avere a cuore il benessere della persona che ha davanti. E questo è inaccettabile.

È inaccettabile che la nostra formazione ignori questi temi, perché evidentemente finché la sessualità e la penetrazione sono volte alla riproduzione va bene, ma uno dei controlli più grandi che abbiamo oggi è la concezione patriarcale, grazie alla Chiesa, che il sesso sia volto prettamente alla riproduzione e non al piacere, cosa che, a quanto pare, è un segreto di Pulcinella.

La seconda questione è come viene attaccata la nostra professione, perché per tante e tanti mediche e medici che infliggono violenza ostetrica o medica nei confronti delle donne, ci sono molti e molte di noi che si tro-

vano disarmatə e non sanno in che modo intervenire, in che modo poterci dotare di strumenti di cura che vengano effettivamente dalle donne.

E qui arrivo al terzo punto: la necessità non solo di una salute universale, con un ticket esentato in tutto il follow-up per qualunque di queste malattie, ma soprattutto anche di andare a cogliere quello che è il controllo sul sapere medico. La scienza si spesso pone oggi, come con la pandemia, come qualcosa di assoluto, irraggiungibile, intoccabile e non democratico. Bene, se non consideriamo il sapere scientifico e il sapere medico come delle domande che ci siamo postə rispetto alla società (e quindi un'altra società avrebbe un'altra scienza, perché si è posta altre domande), oggi forse siamo noi a dover dettare delle domande che esprimano le esigenze e il benessere delle persone e non le esigenze del profitto.

Intervento di chiusura di Non Una Di Meno

Abbiamo bisogno di uscire allo scoperto e di dirlo nello spazio pubblico ad alta voce: avere dolore, bruciore, fastidi alla vulva non è normale! Avere forti dolori per le mestruazioni non è normale! Vogliamo la libertà di dirlo e pretendiamo di essere credute.
Vulvodinia, endometriosi e fibromialgia esistono.
Vogliamo poterne parlare con il personale medico-sanitario e essere credute.
Vogliamo poterne parlare con i nostri partner ed essere credute.
Vogliamo poterne parlare con chiunque, andando oltre i tabù che ancora oggi circondano vulva, vagina, sessualità e, ancor peggio, le malattie che riguardano i genitali.
Vogliamo che il nostro dolore non venga sminuito, che queste malattie vengano studiate nelle università e che venga finanziata la ricerca.
Vogliamo la prevenzione primaria a partire dalle scuole.
Vogliamo uno Stato che non ci lasci indietro e che ci sostenga laddove ci mancano le forze.

[Coro:]
Insieme siam partite,
insieme torneremo,
Non Una, Non Una,
Non Una Di Meno!

Testate Nazionali

https://www.globalist.it/ragionamenti/2021/10/21/flash-mob-per-le-patologie-croniche-pelviche-femminili-2089262.html

http://www.quotidianosanita.it/m/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=99296

https://www.huffingtonpost.it/entry/il-grido-silenzioso-della-vulvodinia_it_617292ece4b010d9330fac6e

https://www.ilfattoquotidiano.it/2021/10/22/non-una-di-meno-in-piazza-per-chiedere-il-riconoscimento-di-vulvodinia-endometriosi-e-delle-patologie-poco-studiate-dalla-medicina/6364660/

https://www.dinamopress.it/news/contro-la-medicina-patriarcale-vulvodinia-ed-endometriosi-piazze-di-nudm-in-tutta-italia/

https://news.robadadonne.it/non-una-di-meno-giornata-di-mobilitazione-nazionale-malattie-femminili/?useractioncomplete=1

https://www.liberoquotidiano.it/news/gossip-e-trash/29170873/damiano-maneskin-piazza-femministe-giorgia-soleri.html

https://www.pressenza.com/it/2021/10/mobilitazione-nazionale-per-il-riconoscimento-di-vulvodinia-neuropatia-del-pudendo-fibromialgia-endometriosi-e-dolore-pelvico/

https://www.ilfattoquotidiano.it/2021/10/24/non-una-di-meno-lenzuola-e-maschere-per-chiedere-il-riconoscimento-di-vulvodinia-ed-endometriosi-donne-come-fantasmi/6366403/

https://video.repubblica.it/edizione/roma/patologie-delle-donne-al-presidio-di-non-una-di-meno-giorgia-soleri-il-dolore-non-viene-creduto/399662/400372?videorepmobile=1

https://www.lastampa.it/cronaca/2021/11/08/news/malattie_invisibili_ne_soffre_una_donna_su_sette_ma_per_il_ministero_della_salute_non_esistono-397437/

Testate locali

Piemonte

https://www.pressenza.com/it/2021/10/23-ottobre-2021-giornata-di-mobilitazione-nazionale-per-il-riconoscimento-delle-malattie-croniche-femminili/

https://www.torinoggi.it/2021/10/23/leggi-notizia/argomenti/attualita-8/articolo/non-una-di-meno-si-prende-piazza-castello-per-denunciare-le-malattie-femminili-ignorate-dall.html

https://www.torinotoday.it/attualita/manifestazione-vulvodinia-piazza-castello-23-ottobre.html

https://torino.repubblica.it/cronaca/2021/10/23/foto/non_una_di_meno_flashmob_in_piazza_castello_a_torino-323448378/1/

Lombardia

https://milanoinmovimento.com/movimenti/presidio-invisibile-sensibile-del-23-ottobre-indicazioni-per-chi-potra-scendere-in-piazza-e-per-chi-no

Trentino Alto Adige

https://www.ildolomiti.it/politica/2021/le-malattie-femminili-che-tutti-ignorano-e-che-non-vengono-quasi-mai-diagnosticate-la-denuncia-di-nudm-basta-con-questa-medicina-patriarcale

« RTTR Trento » https://fb.watch/8GOBEHmJGy/

https://www.trentinotv.it/news_dettaglio.php?id=19849458

https://www.ladigetto.it/rubriche/parliamone/115445-un-flash-mod-per-rendere-visibile-l%E2%80%99invisibile.html

https://www.salto.bz/de/article/23102021/basta-lamentarti-e-solo-mal-di-pancia

https://www.nadiaclementi.it/?page_id=92

Liguria

https://www.genova24.it/2021/10/garantire-il-diritto-di-cura-per-le-malattie-invisibili-flash-mob-di-non-una-di-meno-in-piazza-de-ferrari-280480/

Emilia Romagna

https://zic.it/nudm-in-piazza-i-nostri-bisogni-non-sono-silenziosi-e-invisibili/

https://www.ravennanotizie.it/cronaca/2021/10/22/anche-a-ravenna-presidio-per-il-riconoscimento-delle-malattie-femminili-invisibili/

https://www.nondasola.it/

https://nextstopreggio.it/presidio-visibile-invisibile-organizzato-per-sabato-in-centro-da-non-una-di-meno/

Lazio

https://www.romadailynews.it/politica/non-una-di-meno-domani-presidio-su-malattie-femminili-ignorate-da-medicina-0609192/

https://roma.corriere.it/notizie/cronaca/21_ottobre_24/patologie-femminili-servizio-sanitario-riconosca-0763dd88-343f-11ec-93a1-3d25dcfcc17e.shtml

https://www.dire.it/22-10-2021/679772-il-23-ottobre-presidio-non-una-di-meno-sulle-malattie-femminili-ignorate-da-medicina/

Campania

https://www.ilmattino.it/napoli/cronaca/malattie_femminili_non_curate_sit_in_a_napoli_e_in_altre_19_citta-6274325.html

Mediateca

Raccolta fotografica nazionale:
facebook.com/media/set?set=a.3305834626303406
Bologna, testimonianza di Bruna Orlandi (da cistite.info)
https://www.instagram.com/p/CVXrPKsg450/
Milano, diretta video:
facebook.com/watch/?v=564136481334557
Milano, flashmob:
facebook.com/watch/?v=943985826514066
youtube.com/watch?v=dWa3GKRb7AU
Reggio-Emilia, alcuni interventi dal presidio
https://www.facebook.com/watch/?v=281508340436449
Roma, testimonianza di Giorgia Soleri:
facebook.com/watch/?v=251840230233989
Transterritoriale Marche, diretta dal presidio di Ancona
https://www.facebook.com/watch/?v=4332127533538028

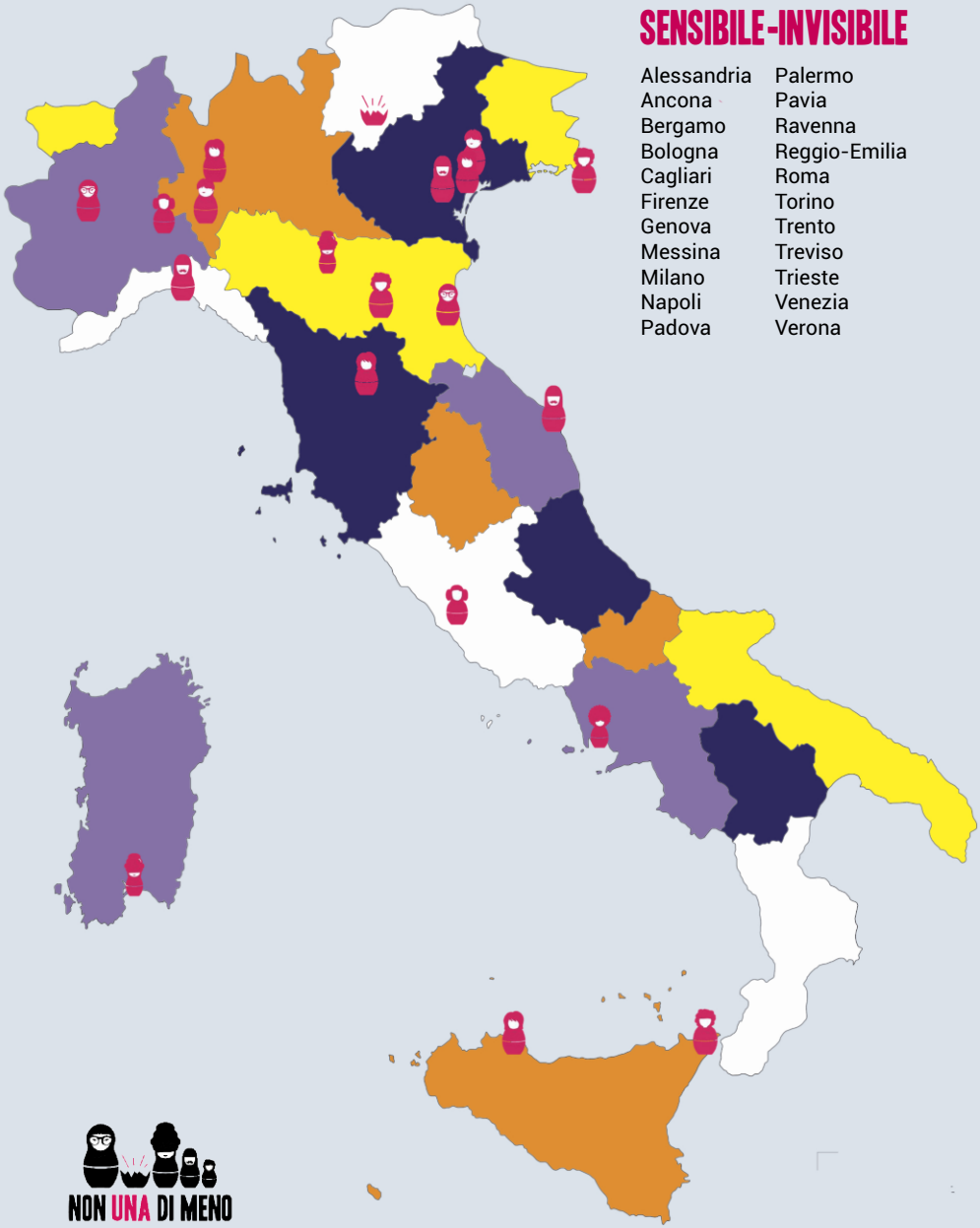
Sitografia

Non una di meno
nonunadimeno.wordpress.com - FB/IG/Twitter: @nonunadimeno

Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo ONLUS
www.ainpu.it - FB/IG: @ainpuonlus
Associazione Italiana Vulvodinia ONLUS
www.vulvodinia.org - FB: @associazioneitalianavulvodiniaonlus
www.vulvodinia.eu - IG: @associazioneitalianavulvodinia
Associazione Progetto Endometriosi ODV
www.apendometriosi.it
FB: @ApeOnlus - Twitter: @APEOnlus - IG: @apendometriosi
Cistite.info APS
cistite.info - FB: @cistite - IG: @cistite.info - Twitter: CistiteInfoAPS
Comitato Fibromialgici Uniti - Italia ODV
www.cfuitalia.it - FB/IG: @cfuitalia
Gruppo Ascolto Vulvodinia
casaprimaluce.it/gruppo-ascolto-vulvodinia
FB/IG: @gruppoascoltovulvodinia
Associazione VIVA - Vincere Insieme la Vulvodinia
associazioneviva.org - FB: @vivaassociazione
IG: @associazioneitalianavulvodinia - Twitter: @viva_4122013
Associazione Vulvodiniapuntoinfo
www.vulvodiniapuntoinfo.org - FB: @Vulvodinia.info
IG: @vulvodiniapuntoinfo_onlus - Twitter: @VULVODINIAoINFO

Coordinamento Regionale per il Diritto alla Salute "Dico 32!"
campagnadico32@gmail.com - FB: @dico32
37 e 2 (trasmissione radiofonica)
www.radiopopolare.it/trasmissione/37-e-2/ - 37e2@radiopopolare.it
Chi si cura di te
chisicuradite.wordpress.com
FB/IG: @chisicuradite - Twitter: @ChiSiCuraDiTe

Riprodotto in proprio



SENSIBILE-INVISIBILE

Alessandria
Ancona
Bergamo
Bologna
Cagliari
Firenze
Genova
Messina
Milano
Napoli
Padova
Palermo
Pavia
Ravenna
Reggio-Emilia
Roma
Torino
Trento
Treviso
Trieste
Venezia
Verona

NON UNA DI MENO